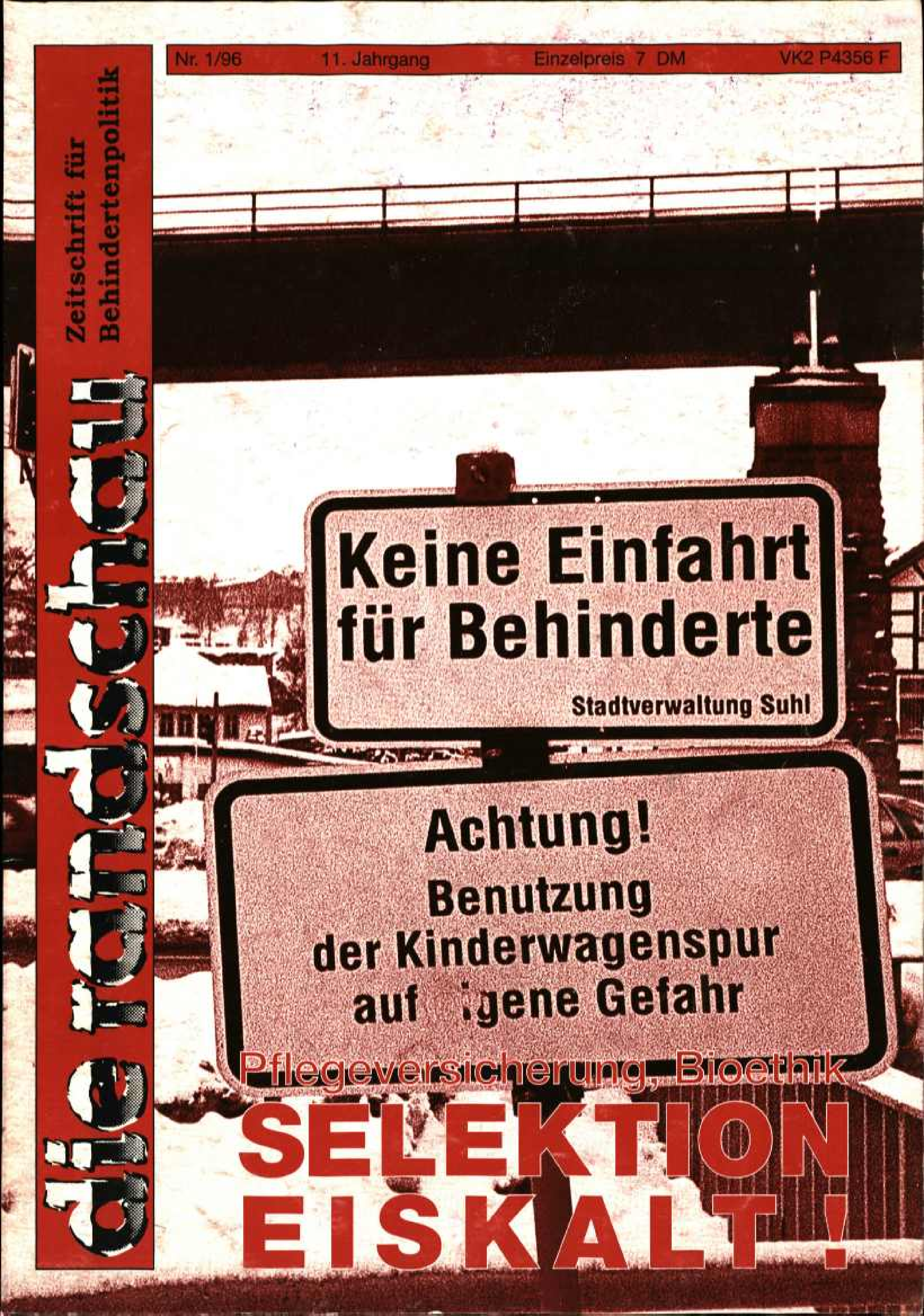

Nr. 1/96
11. Jahrgang
Einzelpreis 7 DM
VK2 P4356 F
die randschau
Zeitschrift für Behindertenpolitik
Keine Einfahrt für Behinderte
Stadtverwaltung Suhl
Achtung!
Benutzung
der Kinderwagenspur
auf gene Gefahr
Pflegeversicherung, Bioethik
SELEKTION
EISKALT!

INHALT

RUBRIKEN

ABO

Auf vielfache Nachfrage an dieser Stelle eine kurze Erklärung: Eine jede/ein jeder kann ihrem/seinem Adressaufkleber auf dem Heft entnehmen, wie viele Ausgaben er/sie bei uns gut hat. Neben der Abo-Nummer steht "Bez." und dann eine Zahl. Diese zeigt an, wieviele Hefte Ihr noch bekommt. Bei jedem Versand ziehen wir ein Exemplar ab. Bei "0" erhaltet Ihr dann eine Rechnung. Geht der Abo-Beitrag bei uns ein, zählen wir wieder 4 Hefte hinzu. So läuft das. Lieben Gruß

ABO & VERTRIEB



NEUE ANSCHRIFT

die randschau / 'krüppeltopia' e.V.
Jordanstraße 5, 34117 Kassel
Tel.: 0561 / 7 28 85 - 51
Fax: 0561 / 7 28 85 - 29

Das neue Büro ist von montags bis donnerstags, in der Zeit von 17.00 bis 19.00 Uhr telefonisch erreichbar - ansonsten läuft der Anrufbeantworter! Bis denn!

Aus der Redaktion

Neues Büro an LeserInnenschaft: In der Jordanstraße, dem neuen Domizil der 'randschau' in Kassel, fand dieser Tage die Feuertaufe in Form eines Redaktionswochenendes statt. Alle waren versammelt und es sah so aus, als sei 'die randschau' zum großen Verlagshaus mutiert. Zwar fehlten hierfür noch die dicken Zigarren und entsprechendes Kleingeld, aber das Klappern der Computertasten, das intensive Herumwerkeln, konnte fast diesen Eindruck hinterlassen.
Tatsächlich ist natürlich alles anders: Die randschau-Redaktion arbeitet immer noch ohne Bezahlung und auch die Berge an Süßwaren, die zu der Produktion einer Ausgabe unumstößlich dazugehören, werden immer noch von jeder und jedem selbst bezahlt. Dennoch sind wir jetzt stolze BesitzerInnen eines Schreibtischs und zweier Regale, die wir beim Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter - fab e.V. - (dessen Untermieter wir sind) angemietet haben und die künftig das Kasseler Büro darstellen.
Einen ganz dicken Dank an alle diejenigen LeserInnen, die mit ihren regelmäßigen Überweisungen die Mietzahlungen an den fab e.V. sicherstellen helfen, ohne die würden wir auch dieses Heft, zu Haus neben dem Bett produzieren. Thanks a lot! (Wer sich noch vorstellen kann uns regelmäßig zu unterstützen, melde sich unter unserer neuen Adresse.)

★

Enthuisiastisch sind wir zwischenzeitlich umgezogen, haben uns mehr oder weniger eingerichtet und versuchen jetzt die Arbeit, die aufgelaufen ist, langsam zu bewältigen. Das Alles dauert. Alle die, die z.B. auf das Register der letzten zehn Jahrgänge warten - es kommt, aber es dauert halt noch ein wenig (bestellbar ist es aber immer noch für 10 DM über unsere neue Adresse). Gleiches gilt ebenso für die versprochenen Spendenbescheinigungen oder für die Stapel bestellter Hefte. An dieser Stelle: Sorry an Alle, die warten müssen.



Als wir diese Ausgabe planten, wußten wir, es kommt schlimm. Das es so schlimm kommen würde, war jedoch niemandem klar. Diese Ausgabe zeigt die Grauen dieser Welt eiskalt auf knapp 40 Seiten Schwerpunkt-Artikeln. Vielleicht geht es euch beim Lesen ebenso wie der Redaktion, die - als sie merkte, was sie da zusammengetragen hatte -, erst einmal Essen gehen mußte (ausgerechnet 'chinesisch'). Also laßt Euch den Appetit nicht verderben. Irgendwann - wahrscheinlich aber erst nach der Revolution - werden wir mal ein Heft zu Kochrezepten machen - Versprochen.

★

Das Abo-Chaos hat einen neuen Namen: Ralf Datzer. Ralf, der der randschau schon des öfteren aus dem Schlamassel ihres ständigen Versands geholfen hat, ist der neue Mann am Abo-Computer. Wer also künftig seinen Namen falsch geschrieben sieht, Rechnungen erhält die nichts mit seinem Abo zu tun haben können oder wer die randschau abonniert, alle werden mit ihm zu tun bekommen. Er verstärkt künftig auch das Team der Redaktion. Zudem bringt er alle Voraussetzungen eines guten 'randschau'-Mitarbeiters mit: Nett, freundlich, kritisch und chaotisch - genau die richtige Mixtur.



Neben der Aboverwaltung, ist auch die Mannheimer Redaktion verzogen, nach Bonn, ins Zentrum der Macht. Martin Seidlers neue Adresse: An der Josefshöhe 21, 53117 Bonn, Tel.: 0228 / 67 98 29



Bonn, 28.2.96, pflichtvergessen vergißt ein Redakteur der 'randschau' ein Foto zu schießen. An diesem Tag veranstaltete der Ausschuß für Arbeit und Soziales eine Anhörung der Änderungen zum Pflegeversicherungsgesetz (die vom BM für Arbeit) eingebracht wurden und zeitgleich der verabschiedete der Ausschuß für Gesundheit die Änderungen zum Bundessozialhilfegesetz. Etwa 80 Behinderte hatte es gen Bonn gezogen, um deutlich zu machen, das sie nicht bereit sind dies hinzunehmen. Diese veranstalteten eine gutbesuchte Pressekonferenz und eine Performance (Krüppel hinter Zaun). Der Redakteur war hinter statt vor dem Zaun, so bleibt nur ein Foto der Pressekonferenz und die Änderungen im BSHG: §3a, lautet jetzt: *"Die erforderliche Hilfe ist soweit wie möglich außerhalb von Anstalten, Heimen oder gleichartigen Einrichtungen zu gewähren. Dies gilt insbesondere in Fällen, in denen eine stationäre Hilfe aus persönlichen, familiären oder örtlichen Umständen nicht zumutbar oder eine ambulante Hilfe nicht mit unverhältnismäßigen Mehrkosten verbunden ist."*

Die Redaktion



Redaktion... neues Büro... chinesisch... in Bonn...

Nr. 2/96 VORSCHAU

Schwerpunkt: Behinderte ImmigrantInnen

Die Behindertenbewegung in der BRD ist eine typische Bewegung der weißen Mittelschicht; ImmigrantInnen sind in unseren Zusammenhängen kraß unterrepräsentiert. Dementsprechend kommen ihre speziellen Probleme in den Diskussionen der „Szene" kaum vor. Wir wissen wenig voneinander. Die nächste *randschau* soll ein Schritt sein, um das zu ändern.

Geplante Themen:

* Soziale Situation von Behinderten ohne deutschen Paß. Was bedeuten Pflegeversicherung und neues BSHG für behinderte ImmigrantInnen?
* Behinderung als Fluchtursache - Behinderung als Ausweisungsgrund? Behinderte Flüchtlinge in der BRD nach der Abschaffung des Asylrechts
* Wie sehen ImmigrantInnen mit Behinderung die deutsche Behindertenbewegung? Wo gibt es eigene Interessenvertretungen? Wie können wir zusammenarbeiten?
* Autonomie und Integration - behinderte ImmigrantInnen im doppelten Rollenkonflikt?
* ...und (hoffentlich) vieles mehr in der nächsten *randschau*

Beiträge bis 30. April 96 an

Thomas Schmidt
Planegger Str. 10, 81241 München
Tel. 089/ 88 88 598
(jetzt endlich mit Anrufbeantworter!)

Weitere Themen 1996

Nr. 3/95
Alte/Alter und Behinderung
- Red.Schluß: 30.7.96
verantw. Ulrike Lux / Jörg Fretter

Nr. 4/95
Europa
- Red.Schluß: 24.10.96
verantw. Julia Ney / V.van der Locht


Foto: K. Lahusen, Bremen

BEHINDERTE LESBEN

Zum ersten Mal setzten sich i Rahmen der Tagung „Behinderte-Frauen-Politik" behinderte Lesben zusammen, um an ihren speziellen Themen und Auseinandersetzungen weiterzudiskutieren. (leider geht aus den uns vorliegenden Informationen Ort und Zeit der Tagung nicht hervor). Die Diskussion soll weitergehen. **Kontakt: Carsta K., c/o Selbstbestimmt Leben, Ostertorsteinweg 98, 28203 Bremen**

KOMMERZIELLE AMBULANTE DIENSTE: „PFLEGEPOLIZEI" AUSBAUEN!

Daß sich mit der Pflegeversicherung gutes Geld verdienen läßt, haben viele schnell begriffen. Wie die Pilze schießen seit letztem Jahr gewerbliche Anbieter aus dem Boden, die auf dem Pflegemarkt ihr Schnäppchen machen wollen. Allerdings haben die „KundInnen" manchen Träumen von der schnellen Mark einen kräftigen Dämpfer versetzt: Entgegen den Prognosen haben 80% der AntragstellerInnen auf die unzureichende „Sachleistung" mit ihren diskriminierenden Bedingungen verzichtet und sich für das Pflegegeld entschieden. Damit die gewerblichen Dienste trotzdem auf ihre Kosten kommen, fordert Heiner Schülke, stellvertretender Bundesvorsitzender des Arbeitskreises ambulanter Pflegedienste e.V. in Hannover, eine Verschärfung der gesetzlich vorgeschriebenen Pflichteinsätze. Wenn es nach ihm geht, sollen die Kontrollbesuche statt bisher alle drei bzw. sechs Monate nun jeden Monat (Pflegestufen 2 und 3) bzw. alle drei Monate (Pflegestufe 1) stattfinden - natürlich auf Kosten der Pflegebedürftigen. Andernfalls solle das Pflegegeld um die Hälfte gekürzt werden. Begründet wird die Forderung damit, daß die Pflegequalität sichergestellt werden müsse. Merke: Wenn es um Geld geht, ist keine Begründung zu verlogen.

FEHLBILDUNGSREGISTER: ANTISEMITISMUS PER FRAGEBOGEN

Unangenehme Erfahrungen mit einer Studie zur „Erfassung angeborener Defekte und Anomalien" machte eine Schwangere jüdischen Glaubens in der Uniklinik Magdeburg. In einem Fragebogen, der Teil der Studie ist, wird u.a. nach der „Rassenzugehörigkeit" gefragt. Zwar muß diese Frage von der Schwangeren nicht beantwortet werden; dies hinderte die Ärzte der Klinik jedoch nicht daran, als Antwort „jüdisch" einzutragen. Prompt meinte ein Student bei der Ultraschalluntersuchung, der Fötus der Schwangeren besitze eine „typisch jüdische Nase". Zwar wurde die Kategorie „Rasse" nach Protest des Datenschutzbeauftragten in „ethnische Zugehörigkeit" umgetauft, doch die eugenisch-rassistische Begründung bleibt die gleiche: Wie der Projektleiter, Prof. Peter Wieacker, erklärte, sollen humangenetische Erhebungen Rückschlüsse auf angeborene Entwicklungsdefekte oder Fehlbildungen ermöglichen, deren Ursachen laut Wieacker auch in den Erbanlagen einzelner Bevölkerungsgruppen liegen könnten. Finanziert wird die Studie vom Sozialministerium der rot-grün-roten Landesregierung.

Quelle: ökolinx, Nr. 21/22

IMMER WENIGER BEHINDERTE HABEN ARBEIT

Der Anteil von Schwerbehinderten an der Gesamtzahl der Beschäftigen ist weiter rückläufig. Dies teilte die Bundesanstalt für Arbeit mit. 77 Prozent der deutschen Arbeitgeber kommen ihrer Verpflichtung, Schwerbehinderte zu beschäftigen, nicht in vollem Umfang nach. Anstatt der vom Schwerbehindertengesetz vorgeschriebenen sechs Prozent beträgt die reale Beschäftigungsquote lediglich vier Prozent, in den neuen Ländern sogar nur 2,8 Prozent. Auch die öffentlichen Arbeitgeber kaufen sich oftmals von ihrer Beschäftigungspflicht frei: Mit 5,6 Prozent wird die gesetzliche Quote auch hier verfehlt. Mangel an Arbeitskräften scheidet als Grund aus: 170 000 Schwerbehinderte waren im Dezember 95 arbeitslos gemeldet.

Quelle: Tagesspiegel, 7.12. 95

„MEDICO"-LANDMINENKAMPAGNE: „PROTHESENFIGUR" ZUR ABSCHRECKUNG

Landminen gehören zu den widerwärtigsten Methoden der Kriegführung, unter denen v.a. die Zivilbevölkerung zu leiden hat. Deshalb führt die Hilfsorganisation „medico international" eine Kampagne zur Ächtung von Minen durch. Um die Öffentlichkeit für das Thema zu sensibilisieren, tut „medico" das, was fortschrittliche, wohlmeinende Menschen meistens tun, wenn es gilt, auf etwas Schreckliches hinzuweisen: Sie führen Behinderte vor. Um die Minenopfer als „Millionenheer gezeichneter Aliens" erfahrbar zu machen, schickt „medico" eine „Prothesenfigur, die als bewegliches Display in Menschengröße vor einer Videoinstallation auf die verheerende Wirkung weltweit verteilter Landminen hinweisen wird" auf Deutschlandtournee (alle Zitate aus der Anzeigenserie, welche die Kampagne begleitet). Das alles mag durchaus aufklärerisch gemeint sein (zumindest läßt der Titel der Anzeige darauf schließen: „Die Konstruktion des Vertrauten und des Fremden"), der Effekt ist dennoch immer der gleiche: Die Wahrnehmung des Horrors konzentriert sich auf die Figur des „Prothesenmenschen"; nicht der Schmerz und die Angst als Folge der Minen erscheint als das eigentlich Schreckliche, sondern daß es Menschen gibt, die auf Hilfsmittel angewiesen sind.

„GESCHLECHT: BEHINDERT, MERKMAL: FRAU". DOKUMENTATION ZUR AUSSTELLUNG

Eine Dokumentation zur gleichnamigen Fotoausstellung ist gegen eine Schutzgebühr von 2 DM bei der **Frauenbeauftragten der Stadt Marburg (Rathaus, 3. Stock. 35035 Marburg)** erhältlich Die 82-seitige Broschüre, die in Zusammenarbeit mit der Marburger Behindertenbeauftragten und fib e.V. erstellt wurde, enthält nicht nur Fotos der Ausstellung, sondern auch wichtige Diskussionsbeiträge und Vorträge sowie Adressen und Literaturhinweise.

GRÜNE: STREIT UM PRÄIMPLANTATIONSDIAGNOSTIK

Den Einzug eugenischen Denkens in der eigenen Partei befürchtet die LAG Behin-

INFOS GESUCHT!!

Das *randschau* -Magazin soll einen möglichst aktuellen und umfassenden Überblick geben, was behindertenpolitisch läuft. Eine wichtige Informationsquelle war bisher - neben unseren persönlichen Kontakten - der Pressespiegel Behindertenpolitik des „Archivs für Sozialpolitik „ in Frankfurt/M.. Leider wurde dieser Pressespiegel zum 1.1.96 eingestellt. Da wir aber nur das bringen können, was wir wissen, sind wir jetzt mehr denn je auf Eure Mithilfe angewiesen. Wenn Ihr also etwas lest oder sonstwie erfahrt, was Ihr für wichtig haltet, dann teilt uns das bitte mit.

Wendet Euch an
Thomas Schmidt
Planegger Str. 10
81241 München
Tel.: 089/88 88 598
Vielen Dank!

dertenpolitik der schleswig-holsteinischen Bündnisgrünen. Anlaß war eine angebliche Äußerung der Landtagskandidatin und gesundheitspolitischen Sprecherin des Landesverbandes, Adelheid Winking-Nikolay, in der diese Verständnis für die Präimplantationsdiagnostik (PID) geäußert hatte. Bei diesem Verfahren werden Embryos vor der Einpflanzung in die Gebärmutter auf genetische „Defekte" überprüft. Daraufhin warf die LAG der Politikerin „faschistoide Züge" vor. Mittlerweile scheint der Streit vorläufig beigelegt, nachdem Winking-Nikolay bestritt, öffentlich eine derartige Äußerung gemacht zu haben und ein Landesparteitag sich hinter die Position der LAG stellte, die PID abzulehnen.

USA: „Dr. Tod" geht um

Mittlerweile 27 Menschen hat der pensionierte Pathologe Jack Kevorkian aktive Sterbehilfe geleistet. Diese Zahl ist der Stand bei Redaktionsschluß; bei Erscheinen der *randschau* dürfte sie bereits überholt sein, denn „Dr. Death" arbeitet schnell und ist trotz diverser Gerichtsverfahren immer noch auf freiem Fuß. Nach Ansicht seines Anwalts hat Kevorkian zumindest im Bundesstaat Michigan nichts zu befürchten, da dort ein gesetzliches Verbot der Sterbehilfe von einem Berufungsgericht aus formalen Gründen aufgehoben wurde.

Frühgeborenes nicht versorgt: 18000 DM Geldstrafe

Mit einem Strafbefehl über 18000 DM wegen unterlassener Hilfeleistung endete das Verfahren gegen eine Münchner Notfallärztin, die sich trotz Drängens der Mutter geweigert hatte, einen frühgeborenen Jungen zu versorgen. Für die Diagnose „nicht lebensfähig" genügte ihr dabei ein Blick aus drei Metern Entfernung. Das Kind, das von Sanitätern vor dem Ersticken und Erfrieren gerettet worden war, ist heute 15 Monate alt und wohlauf.

Bei Geldstrafen wird das Einkommen berücksichtigt; legt mensch den mutmaßlichen Verdienst der Ärztin zugrunde, so scheint ihr Verhalten für die Münchner Justiz kaum mehr als ein Bagatelldelikt zu sein.

Bayern: Neueste Maß nahme der Volksverdummung

Ausgerechnet Bayern, eines der beiden Bundesländer, das sich massiv gegen die schulische Integration von Behinderten und Nichtbehinderten wehrt und damit alle entsprechenden wissenschaftlichen Erkenntnisse mißachtet, rief im Dezember/Januar zu einem 'Ideenwettbewerb zur Verbesserung der Integration von Menschen mit Behinderung' auf. Beim Lesen des Flugblattes kommt es einem so vor, als ob die Integration ein Ziel sei, für dessen Verwirklichung es nur ein bißchen an Phantasie fehle, dann wäre alles in Butter: MitbürgerInnen werden aufgefordert, ihre Ideen mitzuteilen, „wie sich Menschen mit Behinderung und Nichtbehinderte besser begegnen und gemeinsam das Zusammenleben besser gestalten können". Entlarvend ist weiter zu lesen, daß „die kleinen, praktischen, aus der Erfahrung geborenen Ideen, die mit nicht allzugroßen Aufwand verwirklicht werden können" erfaßt werden. Die „besten" Ideen würden von einer Jury prämiert.

Fehlt der Bayerischen Staatsregierung ein *randschau*-Abo? - Spenden bitte an die Redaktion!

Fachhochschule Berlin: Sabotieren statt verbieten

Die Zusammenhänge von Gentechnik, „Euthanasie" und Behindertenfeindlichkeit sollte ein Hochschultag der Berliner Alice-Solomon-Fachhochschule für Sozialarbeit in Berlin im Januar 1996 behandeln. Die Veranstaltung mit dem Titel „EuthanaGenik II" war als Fortsetzung eines Hochschultages im Jahr 1994 gedacht. So hatte es der Akademische Senat der FH beschlossen - mit den Stimmen der Rektorin Christine Labonte`-Roset. Zwar hatte diese kein Hehl aus ihrer Abneigung gegen das Thema gemacht, wollte aber offenbar nicht als autoritär erscheinen. Um die ungeliebte Veranstaltung zu verhindern, wählte sie einen anderen Weg: In einem Schreiben an die Senatsverwaltung für Wissenschaft und Forschung machte sie deutlich, daß sie den Hochschultag nicht begrüße und lieferte damit der Senatsverwaltung die Begründung, ihre Zustimmung zu verweigern. Daß die Veranstaltung nicht stattfinden darf, erfuhren die DozentInnen am Schwarzen Brett.



Alle Jahre wieder...

...ruft die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben (ISL) zum **Europaweiten Protesttag für die Gleichstellung behinderter Menschen** am **5. Mai 1996** auf. Der Schwerpunkt soll in diesem Jahr auf der Zugänglichmachung der Bahnen liegen. Deshalb fordert ISL alle Behinderten dazu auf, an diesem Tag massenhaft das „Schöne Wochenendticket" der Deutschen Bahn zu benutzen und zu diesen Fahrten die Presse einzuladen. RollstuhlfahrerInnen sollten sich bei den einzelnen Bahnhöfen schriftlich anmelden, um nachweisen zu können, daß es trotzdem oft nicht funktioniert.

Das Kasseler Koordinationskomitee der ISL e.V. wird auch dieses Jahr die bundesweiten Aktionen koordinieren. Die regionalen Aktivitäten sollten bis 31. März (falls die *randschau* bis dahin schon da ist...) an die **neue Adresse von ISL** gemeldet werden: **Jordanstraße 5, 34117 Kassel, Tel 0561/ 72 88 546, Fax: 0561/ 72 88 529.** Ansprechpartner: Ottmar Miles-Paul, Klaus Reichenbach, Michael Spoerke.

BBV umgezogen

Eine neue Adresse hat der **Berliner Behindertenverband (BBV): Bizetstraße 51-55, 13088 Berlin; Tel. & Fax: 030/ 400 27 16.** Unter dieser Telefonnummer ist auch die Zeitschrift des BBV, „berlin konkret", erreichbar.

Hamburg: Archiv der Sozialen Bewegungen macht weiter

Das Archiv der Sozialen Bewegungen Hamburg hat sein Gebäude in der „Roten Flora" durch Brand verloren. Ob das Feuer Ende November vorsätzlich gelegt wurde, ist immer noch nicht völlig geklärt. Die Bestände des Archivs, wie Flugblätter, Plakate und Broschüren seit 1968,

wurden vollständig vernichtet. Trotzdem macht das Archiv weiter, vorläufig unter folgender Adresse: **Schulterblatt 71, 20357 Hamburg; Fax: 040/ 410 81 22.** Das Archiv bittet um **Spenden** auf folgendes Konto: **Hamburger Bank, Schröder/Archiv; Kto.Nr. 12 26 75 03, BLZ 201 900 03**



"Wunde.r.punkte" im Wendland

Das "Institut für Systemische Beratung Behinderter" im Wendland beteiligt sich in diesem Jahr an der überregional bedeutenden Kunstaktion 'Kulturelle Landpartie' mit einem eigenen Projekt (siehe 3/95). Diese Kunsttage, jährlich zwischen Himmelfahrt und Pfingsten, sind unter der Bezeichnung "Wunde.r.punkte" aus dem Gorleben-Widerstand enstanden, haben sich aber darüberhinaus entwikkelt.

In einer begleitenden Ausstellung sind Werke verschiedener behinderter Künstlerinnen und Künstler zu sehen, ganz überwiegen allerdings solche von Kassandra Ruhm. Kassandra ist den LeserInnen der randschau durch verschiedene Veröffentlichungen feministisch, lesbischer Kultur bekannt. Am 16. Mai wird die Ausstellung mit Kassandra in Trebel eröffnet.

Das ISBB bietet für die Zeit vom 15. bis 19. Mai 1996 Unterkunft, Verpflegung und die Teilnahme an den verschiedensten Angeboten an, besonders aber an den eigenen.

Programm anfordern: 05848 / 13 66

Krankenkasse muss Computer zahlen

Ein Sprach- und Schreibbehinderter hat Anspruch auf die Finanzierung eines PC durch die Krankenkasse, wenn dieser zur Kommunikation notwendig ist. Dies hat das Bremer Landessozialgericht im Fall eines 14-jährigen Schülers entschieden. Der Antrag der Eltern war von Kasse trotz Befürwortung durch den Hausarzt und die Schule abgelehnt worden. (Az.: L1KR 7/95)

Anspruch auf Schreibtelefon, wenn Vereinsamung droht

Die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte gehört zu den Grundbedürfnissen menschlichen Lebens. Diese Binsenweisheit hat das Bundessozialgericht (BSG) in Kassel bekräftigt. Im konkreten Fall bedeutet dies, daß Gehörlose Anspruch auf ein Schreibtelefon haben, wenn eine Überprüfung ergibt, daß dies zur Vermeidung von Vereinsamung erforderlich ist. Mit dieser Begründung gab das BSG der Revision einer gehörlosen Frau gegen das Urteil des Landessozialgerichts Baden-Württemberg statt. Dieses hatte den Anspruch der alleinlebenden Frau auf ein Schreibtelefon verneint, da das Telefonieren nicht zu den Bedürfnissen des täglichen Lebens gehöre. Das Landessozialgericht muß nun über den Fall neu verhandeln. (Az.: 3 RK 28/94 sowie 30/ 94)

Demo gegen Leistungskürzung für geistig Behinderte

Rund 3000 Menschen haben am 30. November 95 in Bonn gegen die Einschränkungen für geistig Behinderte durch die Pflegeversicherung und die Neufassung des Bundessozialhilfegesetzes (BSHG) demonstriert. Im Mittelpunkt der Kundgebung, zu der die Bundesvereinigung Lebenshilfe aufgerufen hatte, stand der Protest gegen die Bestimmungen der Pflegeversicherung, wonach in Einrichtungen nicht mehr HeilerziehungspflegerInnen, sondern nur noch KrankenpflegerInnen von den Pflegekassen anerkannt werden. Ebenso wandten sich die DemonstrantInnen gegen die Verschlechterung der individuellen Betreuung durch das neue BSHG.

Filmprojekt über Studienbedingungen für Behinderte

Im Rahmen eines Seminars an der TU Berlin soll ein Filmprojekt entstehen, das die Situation behinderter Studierender an deutschen Universitäten kritisch beleuchtet. Die auf vier Semester angelegte Veranstaltung soll im Wintersemester 1996/ 97 beginnen. **Kontakt: Petra Fuchs, Tel. 030/ 3142-3383**

Darmstadt: Stadtplan für Behinderte

Wo im Zentrum von Darmstadt Bordsteine abgesenkt, Behindertenparkplätze eingerichtet oder Rolliklos zu finden sind, darüber (und einiges mehr) informiert ein von der Stadtverwaltung herausgegebener Stadtplan, der u.a. am Hauptbahnhof für drei Mark erworben werden kann. (Leider haben wir keine Bestelladresse).

Liste des „schädlichen und unerwünschten Schrifttums“

Eine Broschürenreihe mit den Literaturverbotslisten des NS-Regimes, ergänzt um aktuelle Lieferbarkeitsnachweise sowie AutorInnenbiographien und Inhaltsangaben, gibt der Andere Buchladen in Karlsruhe heraus. Erschienen sind bisher die Namenslisten mit den Anfangsbuchstaben A,B und C.

Bestelladresse: Der Andere Buchladen Marienstraße 15, 76133 Karlsruhe
Fax: 0721/ 85 92 25

Gen-ethisches Netzwerk braucht Spenden für Kampagnen

Kampagnen zur Ächtung der Keimbahnmanipulation und für gesetzliche Regelungen der Genomanalyse will das Genethische Netzwerk (GeN) in diesem Jahr durchführen. Solche Aktionen kosten bekanntlich Geld; deshalb bittet das GeN um Spenden auf folgendes Konto:
Postbank Berlin, Kto.Nr. 995 15-106, BLZ 100 100 10; Stichwort „HUMAN“



Selbstverteidigung für behinderte Frauen

Dieses Projekt ist aus dem Wunsch entstanden, in einer Selbstverteidigungsgruppe, die auch für RollstuhlfahrerInnen zugänglich ist, trainieren zu können. Auf der Suche nach einem Verein, boten sich keine Möglichkeiten. Dadurch nicht abgeschreckt, wurde in Zusammenarbeit mit Budokan 83 e.V. (Ju-Jutsu-Verein) eine autonom arbeitende Frauengruppe gegründet. Sie wurde mit einem qualifizierten Ju-Jutsu-Trainer speziell für die Bedürfnisse behinderter Frauen entwikkelt und findet an einem rollstuhlgerechten Veranstaltungsort statt. Ziel ist es, kontinuierlich an einer Kampfkunstgruppe teilnehmen zu können, um dadurch seine behinderungsspezifisch-individuelle Verteidigungstechnik zu entwickeln. In den bisherigen Angeboten konnte man nämlich nur auf die Form eines einmaligen Kurses mit ein paar Übungsstunden

zurückgreifen. Dies ist dann nur ein Kennenlernen. Will frau wirklich ein richtiges Umgehen mit einer gelernten Technik erreichen, muß diese wiederholt geübt werden. Nur dadurch gewinnt sie eine Sicherheit in den Bewegungsabläufen, die es ermöglicht, die eigenen Ängste abzubauen um im Ernstfall eine Verteidigungstechnik auch sinnvoll einsetzen zu können.

Die Intention einer solchen Gruppe ist auch, sich selbst mit seinen Ideen einzubringen, und nicht - wie so oft - eine von Nichtbehinderten organisierte Veranstaltung zu besuchen, wobei zwar Form und Inhalt vorgegeben sind, in den seltensten Fällen aber unsere Eigenverantwortung gefragt bzw. gefördert werden.

Über einen Zeitraum von einem Jahr geplant, besteht das Projekt aus vier einzelnen Kursen von jeweils 2 1/2 Monaten. Trainiert wird einmal wöchentlich jeweils 2 Stunden. Die Kurse sind inhaltlich aufeinander abgestimmt, bedingen sich aber nicht. Interessierte Frauen können also jederzeit dazukommen.

Derzeit läuft bereits der zweite Kurs. Es besteht also die Möglichkeit sich das Ganze anzuschauen. Um somit dem am meisten verbreiteten Irrtum entgegenzutreten, daß man als behinderte Frau nicht die Möglichkeit hat sich zu wehren. Denn Selbstzweifel werden am ehesten beseitigt indem man ausprobiert und sieht, daß, egal mit welcher Behinderung und Alter, immer eine Chance besteht etwas zu tu. Infos und Anmeldung bei:

Andrea Rüb, Fürstenbergerstr. 27, 60322 Frankfurt, Tel.: 069 / 5 97 13 61 oder 41 70 41

VHS-Köln - Aktionstag & Bildungsurlaub

Am Freitag den 3. Mai veranstaltet die VHS-Köln, in Kooperation mit dem Zentrum für selbstbestimmtes Leben, von 13 bis 19 Uhr einen Aktionstag mit Arbeitskreisen und einem Markt der Möglichkeiten. (Innenstadt, VHS Forum) Infos s.u.

Ebenfalls die VHS bietet vom 27.10. bis 2.11.1996 einen Bildungsurlaub unter dem Titel "Selbstbestimmt leben für behinderte Menschen in Dänemark" an. Die Reise kostet ca. 700 DM und findet im behindertengerechten Reisebus statt. Infos bei: VHS, Frau Reinecke, Tel.: 0221 / 221-2486

SchmaNKerl

Das Schmankerl des heutigen Tages wird serviert von der Firma Alfred Graf (Albert Einstein Ring 19, 22761 Hamburg), die in ihrer "Bedienungsanleitung" für den "Schnellheizer Typ T911/3" bei den 'Allgemeinen Hinweisen' zum Besten gibt: "- *das Gerät nicht von Kindern bzw. Behinderten ohne Überwachung verwenden lassen*" Bei Befolgung dieser Anleitung hätte sich der Redaktionskrüppel diesen Winter zu Tode gefroren.

Festival:

Krüppelpower gegen Treppenbauer

Unter diesem Motto steht ein Festival, daß in Kassel **am Samstag den 29. und am Sonntag den 30.6.96** stattfinden wird.

Die Idee ein solches Festiaval zu organisieren schwamm schon lange in einigen Köpfen herum. Lange haben wir gebraucht, bis sich einige gute KünstlerInnen fanden, die Lust hatten ein solch doch recht behindertenpolitisch radikales Festival mitzugestalten. Ziel und Zweck des Festivals ist es unsere Positionen als KrüppelInnen oder Behinderte deutlich zu machen. Angefangen damit, daß wir in die Busse und Straßenbahnen selbstverständlich wollen, bis zu dem Punkt, daß wir die Chance haben, vernüftige Berufe zu erlernen und auszuüben. Das wir in allen Teilen der Gesellschaft die Möglichkeit haben wollen, diese mitzugestalten, ob als RichterIn, ÄrztIn, MusikerIn, TänzerIn oder PolitikerIn, SozialhilfeempfängerIn.

Wir wollen gleiche Rechte, Möglichkeiten und vielleicht auch Pflichten.

Das dies nicht leicht zu haben ist, wissen wir alle. Der Weg ist lang und steinig, manchmal werden wir auch zurückgeworfen (Singer kommt im Mai nach Heidelberg). Dieses Festival soll Raum bieten sich mit anderen zu treffen und auszutauschen, vor allem aber soll gefeiert werden. Wir erwarten an diesen Tagen zwischen 5.000 und 10.000 Gäste, Behinderte und Nichtbehinderte.

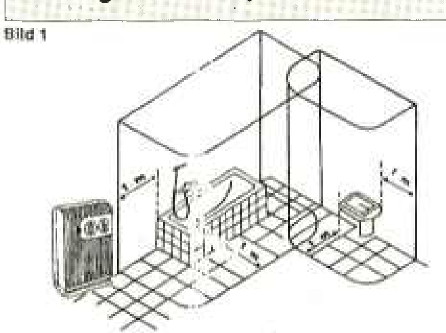
Um dieses Festival überhaupt organisieren zu können, haben wir einen Verein gegründet mit dem schönen Namen „roll over". Natürlich ist es ein gemeinnütziger und Ihr ahnt es, wir wollen Spenden, vielleicht ein vermessenes Vorhaben in jener heren LeserInnenschaft noch Spenden auftreiben zu wollen, doch wir versuchen es. Gegründet wurde dieser Verein von 11 Menschen mit und ohne Behinderungen. Ziel des Vereines, ist es, den emanzipatorischen Gedanken unserer Behindertenbewegung voranzutreiben. Satzung und weitere Informationen können bei uns angefordert.werden (drei Mark Rückporto bitte nicht vergessen). **Die Adresse lautet Christian Judith, Baumgartenstr. 62, 34130 Kassel.**

29.6.96 / 30.6.96 in Kassel

Und unser erstes Vorhaben ist jenes Festival. Unverbindliche Zusagen folgender KünstlerInnen liegen derzeit von Keimzeit, Element of Crime, Nina Hagen, Brings, Bob Geldof, Ulla Meinecke, GHW Combo, Klaus Kreuzeder und 10 weiteren Bands vor. Desweiteren sind wir bemüht einige noch unbekannte MusikerInnen auftreten zu lassen. Bei der Suche nach den KünstlerInnen fanden wir nur sehr wenig Bands, in denen auch behinderte MusikerInnen mitspielen, wenn Euch welche bekannt sind, bitte schickt an oben erwähnte Adresse Info's und Demotapes, vielleicht ist es noch möglich, die eine oder andere Gruppe miteinzubauen. Neben diesem Musikprogramm gibt es noch ein Kulturprogramm, eine Ausstellungsfläche fiir AnbieterInnen von Hilfsmitteln, sowie Platz fiir jede Menge Initiativen die ihre Arbeit präsentieren wollen. Dies ist keine Aktion-Sorgenkind-Hab-Mich-LiebVeranstaltung, wir suchen Leute, die Lust haben mitzumachen und sich hinter die Idee der emanzipatorischen Behindertenbewegung stellen wollen.

Der genaue Eintrittspreis liegt noch nicht fest, wird sich aber zwischenf 45,- und 60,-DM fiir beide Tage zusammen, bewegen. Kartenvorbestellungen, Infowünsche und Fragen können schriftlich an oben genannter Adresse gerichtet werden. Da gibt es auch Info's zum Veranstaltungsort, entsprechenden Hotels oder Campingplätzen und allem, was sonst noch den Krüppelmann oder die Krüppelfrau interessiert. Auch für Anregungen sind wir immer dankbar.

Spendenkonto:
615088 - Spardabank Kassel
BLZ: 520 90 500


Bild 1

kleinAnzeige

Treppenfahrrollstuhl gegen Abholung kostenlosabzugeben (Meyra Mod. 1.440, Bj. 1984).
Tel. & Fax: 04931 / 99 22 09

Bioethik, Pflegeversicherung

SELEKTION EISKALT

Die aktuellen Bedrohungen, denen wir uns persönlich und politisch ausgesetzt sehen, haben vor allem zwei Namen: Pflegeversicherung und Bioethik. Das eine hat mit dem anderen mehr zu tun, als es auf den ersten Blick den Anschein hat.

Der Gedanke mutet makaber an, daß das, womit viele von uns sich verzweifelt herumschlagen, ein erster Versuch ist, bioethisches Gedankengut in die Praxis des Umgangs mit behinderten Menschen umzusetzen. Doch zumindest das Menschenbild, das in diesem Gesetz zutagetritt, hat erschreckende Ähnlichkeit mit der zynischen „Rationalität" der Bioethik.

Natürlich geht es hier noch nicht um die Tötung von Menschen, wohl aber um ihre kostengünstige Verwahrung und Verwaltung. Es ist die gleiche Logik, die die Individualität und Würde von Menschen in ein Korsett aus Durchschnittswerten und Wirtschaftlichkeitsrechnungen preßt. Auch in der Pflegeversicherung sind behinderte Menschen nur noch ein zu minimierender Kostenfaktor und sonst nichts. Die Pflegeversicherung ermordet niemanden, aber sie nimmt den sozialen Tod von Menschen billigend in Kauf.

Unterdessen bemüht sich die Bioethik weiter mit Erfolg, das, was noch nicht Praxis ist, bereits denkbar zu machen. So z.B. im Bonner „Institut für Ethik und Wissenschaft", wo die Möglichkeit, Wachkoma-PatientInnen die Nahrung zu entziehen, einem - wie immer - „rationalen und wertfreien" Dialog unterzogen wird. Und im Europarat wartet ein neuer Entwurf der Bioethik-Konvention auf seine Verabschiedung, der Menschenversuche an „nichteinwilligungsfähigen" Personen zuläßt. Aus gegebenem Anlaß erinnert dieser Schwerpunkt deshalb auch an die Nürnberger Ärzteprozesse, die vor 50 Jahren begannen.

Passend zum ganzen Horror hat sich nun auch noch Peter Singer für Anfang Mai in Heidelberg angesagt, um im gepflegten philosophischen Diskurs auf dem Kongreß „Science/Fiction" seine Thesen auszubreiten. Immerhin scheint schon jetzt klar, daß dieser Auftritt nicht ungestört über die Bühne gehen wird. Wir hoffen, daß in der nächsten *randschau* weniger über Bioethik, dafür umso mehr über Widerstand zu lesen sein wird.



Selbstbestimmte Lebensführung

Frau Präsidentin,
sehr geehrte Damen und Herren,
Viele von uns hier haben die Abhängigkeit in Heimen und Einrichtungen von vorgegebenen Tagesabläufen erfahren. Festgelegte Aufsteh-, Frühstücks-, Mittags-, Abend- und Zubettgehzeiten haben unseren Lebensmut ausgedorrt. Der gesamte Alltag rankte sich um diese festen Termine. Selbst der Toilettengang und Duschen oder Baden waren festgelegt. Leben fand allenfalls in den Pausen statt. Solche Eintönigkeit ist vielen von uns noch immer nur als vorübergehende Einschränkung unseres Lebens zugedacht. Sie wird für viele durch Heimeinweisung lebenslang verordnet. Für mich hatte man ein solches Anstaltsleben bereits im Alter von 15 Jahren für den Lebensrest von vielleicht 60 Jahren mit Körbeflechten und geregeltem Alltag vorgesehen. Wie Sie sehen ohne Erfolg.

Viele von uns haben aber gerade deshalb in den siebziger Jahren ihre ganze Kraft in den Kampf gegen Aussonderung in Anstalten und Heimen gesteckt und sind für die Organisation ambulanter Alternativen eingetreten. 1984 forderten wir: „1995 - Abschaffung der Pflegeheime". Heute haben wir 1995 und die institutionelle Aussonderung Behinderter ist vital wie nie zuvor. Zwar haben wir in den frühen 80er Jahren auch selbst „Ambulante Dienste" gegründet, um für Assistenznutzer auch Perspektiven außerhalb der Heimstrukturen zu schaffen. Eine wirkliche Umschichtung der finanziellen Mittel oder gar die Abschaffung der Heime ist uns nicht gelungen.

Erst als wir von der „Independent-Living-Bewegung" in den USA das Selbstbewußtsein erfahren haben, das man entwickelt, wenn man sein Leben *selbst*bestimmt gestaltet, wußten wir, was das Thema unserer Befreiung sein würde: „Selbstbestimmt zu leben!" Ich möchte die holprige Übersetzung der Definition selbstbestimmten Lebens aus dem Englischen Ihnen hier kurz zitieren:

Selbstbestimmt Leben heißt, Kontrolle über das eigene Leben zu haben, basierend auf der Wahlmöglichkeit zwischen akzeptablen Alternativen, die die Abhängigkeit von den Entscheidungen Anderer und bei der Bewältigung des Alltags minimieren. Das schließt das Recht ein, seine eigenen Angelegenheiten selbst regeln zu können, an dem öffentlichen Leben der Gemeinde teilzuhaben, verschiedene soziale Rollen wahrnehmen und Entscheidungen fällen zu können, ohne dabei in die psychologische oder körperliche Abhängigkeit Anderer zu geraten. Unabhängigkeit ist ein relatives Konszept, das jeder persönlich für sich bestimmen muß.[1]

Diese Elemente:

- Kontrolle über das eigene Leben zu erlangen - und nicht mehr von Versorgungsstrukturen der Institutionen fremdbestimmt zu werden,
- Wahlmöglichkeiten zwischen akzeptablen Alternativen einzufordern - und nicht zwischen verschiedenen Formen der Aussonderung wählen zu müssen,
- Abhängigkeit von anderen zu minimieren - und nicht willfähriges Opfer des Helfersyndroms Nichtbehinderter zu werden,
- die eigenen Angelegenheiten selbst in die Hand zu nehmen - und nicht von nichtbehinderten Rehabilitationsfachleuten und Behindertenpädagogen sich auf deren Ziele zurichten zu lassen,
- am öffentlichen Leben teilzunehmen - und sich nicht in Sondereinrichtungen ausgrenzen zu lassen,
- verschiedene soziale Rollen wahrnehmen zu können - und nicht 24 Stunden dem Behindertenklischee zu entsprechen
- und vor allem selbst zu entscheiden - und nicht ständig sich von Leuten, die es gut mit einem meinen, das Leben vorschreiben zu lassen,
- dabei mit Argusaugen alte wie neue Abhängigkeiten an sich und seiner Lebenssituation zu entdecken und zu überwinden - und den Mut zu haben, eigene Perspektiven auf Grundlage der Beeinträchtigung zu entwickeln und
- dabei höchst individuelle Wege zu suchen - und zu finden, die in grellem Kontrast zu den Vorstellungen Anderer von einem behinderten Leben stehen,

das waren Vorstellungen, die uns inspirierten, uns eine neue Orientierung gaben und mit denen wir die Behindertenpolitik insgesamt veränderten.

Dabei war uns immer bewußt, daß wir vor allem die institutionelle Aussonderung in Anstalten, Heimen, Sonderschulen, Tagesstätten, Werkstätten für Behinderte, Berufsförderungs- und Berufsbildungswerken angreifen und für ambulante Alternativen sorgen müßten. Dabei kam uns der aus Einspargründen geborene Grundsatz „ambulant vor stationär" zugute. Mit dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG) konnten wir - zunächst nur auf Basis kostengünstiger Zivildienstleistender - auch mit einem hohen Assistenzbedarf ein Leben außerhalb von Einrichtungen erlangen. Zwar ist es entgegen der gesetzlichen Programmatik bis heute nicht gelungen, den Anteil ambulanter Pflege gegenüber stationärer Aussonderung zu erhöhen. Dennoch gewann diese als „Individuelle Schwerstbehinderten-Betreuung - ISB" bezeichnete Hilfe zunehmend an Bedeutung. Mitte der 80er Jahre begannen wir daher mit den GRÜNEN sogar in Gesetzgebungs-Träumen zu schwelgen und uns ein Gesetz vorzustellen - und zu schreiben - das die persönliche Assistenz bedarfsgerecht abdecken sollte.

Was dann kam, ist bekannt! Unsere Träume scheiterten im Bundestag. Statt dessen bekamen wir 1994 dieses Pflegeversicherungsgesetz, das uns in die 50er Jahre zurückkatapultiert. Alles, was wir an Selbstbestimmung mühsam erstritten haben, wird uns genommen und mit der Streichung eines Feiertages garniert. Die zarten Pfälzischen, die Organisation unserer Assistenz als eigenständige Arbeitgeber in die eigene Hand zu nehmen, wurden als nicht „sachleistungsfähig" aus dem Gesetz verbannt. Krankenschwestern werden uns als medizinischer Beistand verordnet, obwohl wir doch nur Leute brauchen, die uns im Alltag unterstützen. In Pflegekassen mutierte Krankenkassen sitzen uns nun als Verhandlungspartner gegenüber, nachdem wir gerade die Sozialverwaltung davon überzeugt hatten, daß es nicht um Schädigungsbekämpfung, sondern um Alltagsbewältigung geht. Die Hauskrankenpflege wird zum Modell ambulanter Versorgung stilisiert, obwohl dort die Zerstückelung der Pflege in Leistungskomplexe selbst problematisiert wurde. Berufsständig organisierte Pflege wurde zum Standard erhoben, als selbst die Wissenschaft professionelle Entmündigung als Problem der Berufsrolle helfender Berufe begriff.

Dieses Gesetz schraubt die gesamte Entwicklung der letzten 15 Jahre zurück, in denen man von einer Orientierung am medizinischen Modell der Pflege zu einem sozialen Modell der „persönlichen Assistenz" fortgeschritten war. Ein kleiner Blick nach Schweden hätte uns vor dieser Regression bewahren können. Dort ist fast zu gleicher Zeit ein „Assistenzgesetz" verabschiedet worden, das ein selbstbestimmtes Leben unterstützt und fördert. Unser Sozialgesetzbuch XI (SGB XI) proklamiert zwar in 2 SGB XI die Selbstbestimmung Behinderter, verhöhnt sie aber durch die fehlende Bedarfs-



orientierung und bloße Teilleistung, durch Kontrollen von Pflegediensten, wenn man das Pflegegeld in Anspruch nimmt, durch den Ausschluß von sozialer Teilhabe, bei der Bestimmung dessen, was Pflege sein soll, durch eine grundgesetzwidrige Härtefallregelung und durch EU-Recht-verletzende faktische Ausreisebeschränkungen.

Das Schlimmste steht aber noch nicht im Gesetz, sondern wurde zunächst dort nur als eine der Möglichkeiten vorgesehen und über Empfehlungen der Spitzenverbände der Pflegekassen lanciert: die Bestimmung des Pflegebedarfes nach „Leistungskomplexen".

Diese Leistungskomplexe zerlegen unseren täglichen Assistenzbedarf in einzelne mit Punkten versehene Hilfekomplexe. Diese werden mit Vorgabezeiten versehen, die mit den Pflegeträgern vereinbart werden und deren Vergütung bestimmen. Die kleine Morgen- und Abendtoilette darf danach 20 bis 25 Minuten, die Nahrungsaufnahme 25 Minuten, Sondenkost wie auch die Blasen- und Darmentleerung sogar nur jeweils 10 Minuten dauern. Wehe, jemand hat Verstopfung! Bei unvorhergesehenem Durchfall darf man dagegen auf die nächste Mahlzeit hoffen, um nach zwei bis drei Stunden warten statt dessen gewaschen zu werden. Baden ist erst übermorgen drin, da dies nur 2 mal pro Woche vorgesehen ist. **Behinderte als typisierte Pflegeobjekte!**

Nicht genug, daß die meisten Wohlfahrts- und Pflegeverbände solche menschenverachtenden Regelungen mit den Pflegekassen vereinbart haben. Mit dem Entwurf der CDU/CSU-Fraktion im Bundestag vom 17.11.95 zur Änderung des SGB XI sollte diese Vergütungsform in 89 Abs. 1 SGB XI als nahezu alleinige Vergütung verankert und eine Bezahlung nach geleisteten Stunden unmöglich gemacht werden. Pflege am Objekt nach dem Akkord-Modell: satt und sauber, aber menschenunwürdig, das wäre im Schnellverfahren jetzt im Dezember Gesetz geworden, wenn nicht wenigstens aus Bayern das Veto gekommen wäre.

Zwar ist viel von Qualität die Rede. Aber in den Richtlinien spiegelt sich lediglich ein verkürzter Anspruch auf **Strukturqualität** wieder, den die Verfasser vor allem durch Ausbildungsanforderungen erreichen wollen. Für uns ist aber wichtig:

- Prozeßqualität - daß sich die Hilfen in unser Leben und uns Lebensqualität ermöglichen und
- Ergebnisqualität - daß wir mit den Hilfen ein selbstbestimmtes und individuelles Leben gestalten können.

Ein selbstbestimmtes Leben mit persönlicher Assistenz erfordert daher

- die freie Wahl der Pflegeperson, da sie tief in unser Privatleben hineinwirkt (Personalkompetenz),
- die Gestaltung der Hilfe nach unseren Wünschen und Erfahrungen, da wir die Handgriffe meist besser kennen (Anleitungskompetenz),
- das Recht auf einen selbstgestalteten Tagesablauf und kein Leben nach den Dienstplänen der ambulanten Dienste (Organisationskompetenz),
- die Hilfe an unserem Lebensort und nicht der Zwang, zur Hilfe ziehen zu müssen (Raumkompetenz),
- die Kontrolle der Verwendung der finanziellen Mittel, da es sich um unsere sozialrechtlichen Ansprüche handelt (Finanzkompetenz),
- die Hilfen aus einer Hand, damit wir nicht ständig andere und noch mehr Leute einweisen müssen (integrierte Hilfe),
- Sicherheit durch Kontinuität und Erfahrung, denn davon hängt unter Umständen unser Leben ab.

Eine Selbstbestimmte Lebensführung darf nicht von dem Grad oder der Form der Beeinträchtigung abhängig gemacht werden. Menschenwürde ist unteilbar! „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden" (Art. 3 Abs. 3 GG). Laßt uns gemeinsam für dieses Ziel streiten und denjenigen eine Abfuhr erteilen, die uns ein fremdbestimmtes, institutionalisiertes und ausgesondertes Leben aufzwingen wollen.

Horst Frehe, Bremen

Diese Rede wurde von Horst Frehe am 2. Dezember 1995 vor dem 1. Behindertenparlament in Bonn gehalten.

Anm. [1]: C.P. De Loach, R.D. Wilins, G.W. Walker: Independent Living - Philosophy. Process and Services. Baltimore 1983, S. 64, eigene Übersetzung

Pflegeversicherung und Menschenbild



Berliner BesetzerInnen: Der Landesverband Berlin des Deutschen Paritätischens Wohlfahrtsverbandes ist besetzt, die Forderungen gestellt. Aktions-Fotos: 'ad-renalinspiegel

Mehr als zwanzig Jahre wurde in der sozialpolitischen Fachöffentlichkeit über eine sozialrechtliche Absicherung bei Pflegebedürftigkeit debattiert. Der Pflegefallausschluß in der gesetzlichen Krankenversicherung führte dazu, daß Pflegebedürftige allein auf die Leistungen der Sozialhilfe zurückgreifen konnten, wenn sie die Kosten ihrer täglichen Pflege nicht aus eigenem Einkommen oder Vermögen aufbringen konnten. (...)

Dann wurde uns die Pflegeversicherung präsentiert. ... Schon im Laufe des Gesetzgebungsverfahrens, verstärkt während der Debatten um erste Ausführungsvorschriften und erst recht seit Beginn der Pflegeversicherungsleistungen am 1. April (95) beschlich viele behinderte Menschen ein zunehmendes Gefühl des Unbehagens mit dieser angeblichen sozialen Großtat, wurde das Stichwort „Pflegeversicherung" für viele mehr und mehr zum Synonym für ein neues Gefühl der Bedrohung ihrer Selbständigkeit. Entgegen allen amtlichen Beteuerungen muß man nach einem guten halben Jahr Erfahrung mit der Pflegeversicherung wohl konstatieren, daß diese Befürchtungen nicht nur gerechtfertigt sind, sondern durch die Realität noch bei weitem in den Schatten gestellt werden.(...)

Nach 2 SGB XI sollen die Leistungen der Pflegeversicherung den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht. Diese allgemeine Formulierung in der „Gesetzeslyrik" findet allerdings in den weiteren über 100 Vorschriften des SGB XI keinen Niederschlag. Im Gegenteil: die Pflegeversicherung ist bestimmt vom Geist der Fremdbestimmung über die Betroffenen. Dies ergibt sich aus der Systematik der Pflegeversicherung und wird bestätigt durch die z.T. leidvolle Erfahrung in der Praxis nach dem ersten halben Jahr ihrer Umsetzung.

Zur Systematik: die Pflegeversicherung schafft ein ganzes Netz von Ausführungs- und Umsetzungsbestimmungen, von den Pflegebedürftigkeitsrichtlinien, über die Rahmenverträge und Qualitätssicherungsmaßstäbe bis zu Versorgungsverträgen und Vergütungsvereinbarungen. Hierdurch wird ein bürokratischer Überbau geschaffen, der ... Pflegebedürftige zum Objekt der Fürsorge von Pflegekassen, Medizinischem Dienst, Pflegeeinrichtungen und Sozial- bzw. Gesundheitsbürokratie degradiert. Allein bei Erlaß der Pflegebedürftigkeitsrichtlinien sind Bundesverbände der Behinderten zu beteiligen, bei den Qualitätssicherungsmaßstäben sind die Vertragspartner zu enger Zusammenarbeit mit Verbänden der Behinderten - was immer das heißen mag - verpflichtet. Eine Beteiligung von Organisationen älterer Menschen ist überhaupt nicht vorgesehen.

Im übrigen wird das gesamte Geschehen gestaltet durch die Kostenträger, Pflegekassen auf der einen und die Einrichtungsträger auf der anderen Seite. ... Selbst im Landespflegeausschuß, der Fragen der Finanzierung und des Betriebs von Pflegeeinrichtungen beraten soll, sind Betroffene nicht beteiligt. Dahinter steckt die Vorstellung, pflegebedürftige Menschen seien passive, auf die Zuwendung Dritter angewiesene Menschen, zu keiner Selbstbestimmung mehr in der Lage, deren Pflege von anderen bestimmt und ihnen vorgegeben werden muß. (...)

In der mittlerweile etwa 15 Jahre alten Geschichte des Aufbaus Ambulanter Hilfsangebote, die von Behinderten selbst gegründet und betrieben werden, haben sich vier „Kompetenzen" für die Betroffenen herausgebildet, anhand derer wir beurteilen können, ob von Selbstbestimmung die Rede sein kann oder nicht. Dies heißt nicht, daß alle Merkmale hundertprozentig erfüllt sein müssen. Das wäre vielfach gar nicht möglich. Fehlen sie jedoch vollständig, kann von Selbstbestimmung auch in Teilbereichen nicht mehr gesprochen werden.

1. Die Organisationskompetenz: wo, wann, wie und von wem die Hilfe geleistet wird, bestimmt der Dienstleistungsempfänger selbst. Nach den Qualitätssicherungsmaßstäben der Pflegeversicherung hat dagegen die Pflegedienstleitung die Pflegezeiten „nach den Bedürfnissen der Leistungsempfänger/innen" festzulegen, also nicht der Betroffene selbst.

2. Die Personalkompetenz: welche Personen konkret die Hilfe übernehmen, wird von den Betroffenen bestimmt. Die Pflegesachleistungen dürfen jedoch nur von Pflegediensten oder Einzelpersonen erbracht werden, die mit den Pflegekassen Versorgungsverträge abgeschlossen haben. Welche Personen von diesen Diensten oder Einzelpersonen eingesetzt werden, bestimmen diese selbst und nicht der Betroffene. Dieser hat allerdings die freie Wahl unter den Vertragsdiensten und kann daher jedenfalls teilweise die Pflegekräfte auch auswählen.

3. Die Anleitungskompetenz: wie die konkrete Hilfe von den HelferInnen ausgeführt wird, richtet sich nach den Anweisungen der Betroffenen, die als Experten in eigener Angelegenheit ihre Bedürfnisse am besten kennen. Auch dieses ist von den bisherigen Bestimmungen nicht vorgesehen. Im Gegenteil ist in den Bundesempfehlungen für die Rahmenverträge über die Leistungen der ambulanten Pflegeeinrichtungen nachzulesen...: „Im Rahmen der Planung von Mahlzeiten und der Hilfe bei der Nahrungsaufnahme ist eine ausgewogene Ernährung anzustreben. ... Der Pflegebedürftige ist bei der Essens- und Getränkeauswahl, ... zu beraten." Wer Hilfe beim Essen und Trinken braucht, muß also auch darüber diskutieren, was er ißt. Oder: „das An- und Auskleiden umfaßt auch die Auswahl der Kleidung gemeinsam mit dem Pflegebedürftigen", auch hier ist eine Alleinentscheidung der/des Betroffenen - was eigentlich selbstverständlich sein sollte - nicht vorgesehen. Und weiter: „Beim Aufstehen und Zubettgehen sind Schlafgewohnheiten, Ruhebedürfnisse und evtl. Störungen angemessen zu berücksichtigen". Auch dies kann nur bedeuten, daß der Zeitpunkt des Aufstehens und Zubettgehens vom ambulanten Dienst bestimmt wird nach dem jeweiligen Dienstplan, die Bedürfnisse der/des Betroffenen sind hierbei nur zu „berücksichtigen".

4. die Finanzkompetenz: die Dienstleistungsnehmer bezahlen wie bei jeder anderen Dienstleistung auch die in Anspruch genommene Hilfe auf der Grundlage vertraglicher Vereinbarungen. Die Mittel werden entweder - selten - selbst aufgebracht oder durch Inanspruchnahme von Leistungen des jeweils zuständigen Sozialleistungsträgers. Dieses ist bei den Pflegesachleistungen nicht vorgesehen. Wie der Name schon sagt, hat der Versicherte einen unmittelbaren Anspruch gegen die Pflegekasse auf Erbringung der entsprechenden Dienstleistung, die sich dafür wiederum in der Regel jedenfalls der Vertragsdienste bedienen wird. Die Vergütung für diese Dienste wird allein zwischen dem Dienst und der Kasse geregelt ohne Beteiligung des Pflegebedürftigen. ...

Wer pflegebedürftig wird oder ist, hat keinen Anspruch mehr auf Selbstbestimmung, ist vielmehr den Pflegediensten und Pflegekassen auf Gedeih und Verderb ausgeliefert, lautet die Botschaft der einschlägigen Ausführungsbestimmungen. Wen wundert es da eigentlich noch, daß die Pflegeversicherung von vielen Betroffenen als Bedrohung empfunden wird. ... Wir erfahren im Augenblick jeden Tag neu, wovor wir schon im Gesetzgebungsverfahren immer wieder gewarnt haben: während Politiker lauthals verkünden, allen werde es besser gehen bei Einführung der Pflegeversicherung, müssen die meisten Betroffenen in der täglichen Realität dafür kämpfen, daß wenigstens der bisher erreichte Standard erhalten bleibt.

Das sicher krasseste Beispiel hierfür ist der schon zum Glaubenskrieg ausgeartete Kampf des Bundesarbeitsministeriums gegen das „Arbeitgebermodell". ... Nach Ansicht des BMA soll es nicht möglich sein, diese Art der ambulanten Hilfe über die Pflegesachleistung zu finanzieren. Diese können nur von Vertragsdiensten erbracht werden, die beim Arbeitgebermodell gerade nicht eingeschaltet werden. Weder eine Zulassung des behinderten Arbeitgebers als Pflegeeinrichtung für die Sicherstellung der eigenen Pflege, noch eine vertragliche Beziehung zwischen der Pflegekasse und den jeweiligen AssistentInnen soll möglich sein. Diese bedeutet, daß mit Einführung der Pflegeversicherung zugleich das Modell ambulanter Hilfegewährung abgeschafft werden soll, das an sich das größte Maß an Selbstbestimmung gewährleistet und zudem i.d.R. auch preiswerter ist als die Inanspruchnahme ambulanter Dienste, weil die behinderten ArbeitgeberInnen praktisch den gesamten Verwaltungsaufwand selbst übernehmen, der bei Diensten durch Mitarbeiter erledigt werden muß, die über den Pflegesatz mitfinanziert werden müssen.(...)

Wir versuchen seit Monaten, das Arbeitgebermodell zu retten, sei es durch eine Interpretation des Gesetzes, das die Selbstanstellung von Pflegekräften ermöglicht oder durch eine Änderung des Gesetzes. (...) Es hat insbesondere die Betroffenen und unsere Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland einen erheblichen Einsatz an Kraft und Argumenten gekostet, bis wir inzwischen bis weit in die Reihen der Koalition hinein eine gewisse Bereitschaft wecken konnten, das Arbeitgebermodell doch durch eine gesetzliche Klarstellung zu retten. (...) Aus heutiger Sicht muß allerdings festgestellt werden, daß wir uns in dieser Beziehung getäuscht haben. Die Koalitionsfraktionen und die SPD haben inzwischen gemeinsam Änderungen des Pflegeversicherungsgesetzes vorgelegt, die den vom BMA favorisierten Ausschluß des Arbeitgebermodells aus der Pflegeversicherung nicht korrigiert, sondern im Gegenteil festgeschrieben hätten. Ausdrücklich sollte danach im Gesetz festgehalten werden, daß die Pflegepersonen nicht beim Betroffenen selbst beschäftigt sein dürfen. Die behinderten Arbeitgeber sollten ausdrücklich allein auf die Inanspruchnahme des wesentlich geringeren Pflegegeldes verwiesen werden. Die behinderten Arbeitgeber werden damit endgültig zu Pflegebedürftigen zweiter Klasse. (...)

Während dieser ganzen Auseinandersetzung vor allem mit dem Bundesarbeitsministerium habe ich mich immer gefragt, weshalb eigentlich der Widerstand insbesondere des Ministeriums gegen das Arbeitgebermodell so hartnäckig ist ... Ich bin nach und nach zu der Überzeugung gelangt: einziger wirklicher Grund für den Glaubenskrieg des BMA gegen das Arbeitgebermodell ist der Kampf gegen die Selbstbestimmung Behinderter. Es geht schlicht darum, das Selbstbestimmungsrecht behinderter Menschen exemplarisch auszuschließen, ihnen in ganz entscheidenden Lebensbereichen ein fremdbestimmtes Leben auf Dauer aufzuoktroyieren. Es kommt noch ein weiteres hinzu. Auch bei der Diskussion über die Aufnahme eines Benachteiligungsverbots zugunsten Behinderter im Grundgesetz war das Bundesarbeitsministerium das wichtigste Widerstandsnest gegen unsere Kampagne. Hier konnten wir uns schließlich durchsetzen und haben damit auch dem BMA eine politische Niederlage zugefügt. Im Kampf um das Arbeitgebermodell will nun offenbar das Ministerium seine Hegemonie in der Behindertenpolitik wiedererlangen. ....

Erhalten werden soll, was ich immer mit „Entsorgungsmentalität" gegenüber behinderten Menschen beschrieben habe. (...) Es geht allein darum, daß wir irgendwie versorgt sind, (...) und jeder Betroffene angemessen verwaltet ist. Wir werden gesellschaftlich entsorgt. Diese Haltung wird gerade durch die Pflegeversicherung in geradezu erschreckender Weise bestätigt und gefördert.

Ich hatte auf die in diesem Kreis sicher allgemein bekannte Tatsache hingewiesen, daß die Pflegeversicherung von vornherein nur eine Teilabsicherung im Falle der Pflegebedürftigkeit bietet. Dies allein ist noch nicht einmal so furchtbar dramatisch. Man mag es für richtig oder falsch halten, nur einen Teil des pflegebedingten Bedarfs einkommensunabhängig abzusichern. Dies ist eine politische Entscheidung, die von verschiedenen Überlegungen beeinflußt wird und je nach Sichtweise unterschiedlich ausfallen kann.

Man könnte z.B. sagen, bei einem festgestellten Pflegebedarf von X wird ein bestimmter Anteil von einem einkommensunabhängigen Sicherungssystem, z.B. der Pflegeversicherung, übernommen, und der Rest nur bei Bedürftigkeit von der Sozialhilfe. Dies wäre zumindest eine klare und nachvollziehbare Regelung. ... Eine solche klare Grenzziehung sieht die Pflegeversicherung aber gerade nicht vor. Im Gegenteil wird auch hier mehr verschleiert, als offengelegt.... Die Legende einer jedenfalls fast vollständigen Absicherung wird dabei durchaus bewußt verbreitet. So schrieb z.B. einer der Ministerialbeamten, die das Gesetz formulierten, im Bundesarbeitsblatt allen Ernstes: „97 Prozent der häuslich Gepflegten benötigen dann vom Sozialamt keine Hilfe zur Pflege mehr". Dies war falsch, ist falsch und wird auf absehbare Zeit auch falsch bleiben. Nach realistischen Schätzungen werden etwa 70 % aller Pflegebe-

dürftigen weiterhin Leistungen der Sozialhilfe in Anspruch nehmen müssen. ...
Das Gefühl der Bedrohung durch die Pflegeversicherung wird bei den Betroffenen wohl vor allem dadurch genährt, daß sowohl bei der Bewertung der Pflegebedürftigkeit als auch bei der Erbringung der Leistungen ihre Individualität weit außen vor bleibt. ... Pflegebedürftigkeit wird standardisiert nach Kriterien, die sich der Beeinflussung und Beurteilung des einzelnen entziehen. Sie wird zudem rein medizinisch definiert. Die Grundpflege steht im Mittelpunkt und wird ergänzt lediglich durch die hauswirtschaftliche Versorgung. Jeder Ansatz von ganzheitlicher Pflege, von Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, von sozialer Integration, wird vollständig mißachtet. .. Das Stichwort von der „Satt- und Sauber-Pflege" beschreibt zutreffend, worum es geht. (...)
Zudem werden alle Pflegebedürftigen mit ihren höchst unterschiedlichen Lebensrealitäten in das Schema von drei Pflegestufen gepreßt, von denen die Stufe III zynischerweise mit „rund um die Uhr" beschrieben wird, obwohl eine wirkliche „Rund-um-die-Uhr-Hilfe" hier völlig ausgeschlossen ist. Auch hier also keine individuelle Beurteilung einer konkreten Lebensrealität, sondern die Einstufung nach schematischen Kriterien, die zudem völlig beliebig sind. Ich erinnere an den Streit zwischen den Pflegekassen und dem Bundesarbeitsministerium über die Pflegebedürftigkeitsrichtlinien. Während die Pflegekassen die Pflegestufe I bereits bei einem täglichen Hilfebedarf von einer Stunde erreicht sehen wollten, mußte dies auf Intervention des BMA auf anderthalb Stunden erweitert werden. ... allein, um möglichst viele Pflegebedürftige aus dem Leistungsbereich der Pflegeversicherung auszugrenzen. ...
Die Mißachtung jeder Individualität setzt sich fort in der Art und Weise, wie die Pflegesachleistungen erbracht werden. Dem Gesetz ist nicht zu entnehmen, in welchem Umfange, mit welchem konkreten Inhalt und von wem die Hilfe erbracht wird. Es ist allein festgelegt, daß sie im Monat nicht mehr als einen je nach Pflegestufe festgelegten Betrag kosten darf. Für den Gesetzgeber steht im Vordergrund nicht der Bedarf des Pflegebedürftigen, nicht die Erbringung bestimmter Hilfen, nicht die Sicherung konkreter Pflegestandards, sondern allein die hierdurch verursachten Kosten und deren Begrenzung. Innerhalb dieses vorgegebenen Finanzrahmens bleibt es Angelegenheit der Pflegekassen und der Leistungserbringer, durch die Vergütungsvereinbarungen zu bestimmen, welche Hilfen ein Pflegebedürftiger konkret für die im Gesetz festgelegten Beträge erwarten kann. Nach den inzwischen in den meisten Ländern abgeschlossenen Vereinbarungen wird auch bei der Leistungserbringung durch die ambulanten Dienste auf jede Individualität verzichtet. Es wird vielmehr so verfahren, wie es bei den Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung schon immer war, nämlich nach sogenannten Leistungseinheiten. ...
Zum Beispiel: die Leistungseinheit 3 (Kleine Pflege) beinhaltet Hilfe beim Aufsuchen oder Verlassen des Bettes, An- und Auskleiden, Teilwaschen, Mund- und Zahnpflege sowie Kämmen. Hierfür ist ein Punktwert von 300, also eine halbe Stunde festgesetzt. Der Pflegedienst erhält also für diese Leistung 25,50 DM. Dieser Wert gilt unabhängig davon, in welcher Zeit die Leistungen tatsächlich erbracht wurden.
Oder Leistungseinheit 6 (Hilfe bei Ausscheidungen) beinhaltet Inkontinenzversorgung, Zur Toilette bringen, Transfer vom und zum Nachtstuhl, Versorgung von Ausscheidungen und Intimpflege. Hierfür ist festgesetzt ein Punktwert von 150, also eine viertel Stunde, entsprechend 12,75 DM. ... *(Diese Angaben beziehen sich auf das Land Hessen, vgl. auch die Module für Berlin in diesem Heft, d. Red.)*
Bisher sieht das Gesetz noch die Möglichkeit vor, die Vergütung auch nach Zeitaufwand zu bemessen. Dies sollte allerdings durch die nunmehr vorgeschlagene Neufassung geändert werden, die Vergütung muß danach in der Regel nach sogenannten „Komplexleistungen" bemessen werden.
Die Minutenpflege, die wir immer als menschenverachtend bekämpft haben, wird zum Prinzip erhoben. Die ambulanten Dienste müssen aus Kostengründen bemüht sein, die jeweilige Hilfe möglichst schnell abzuwickeln, denn ihre Arbeitnehmer werden natürlich auch weiterhin nach Zeitwerten bezahlt. Wenn sie unter den festgelegten Zeitwerten bleiben, stehen sie sich wirtschaftlich günstiger, als wenn sie diese überschreiten. Dies hat natürlich Einfluß auf die Art der Hilfeerbringung. Es geht oft schneller, den Pflegebedürftigen die jeweilige Tätigkeit einfach abzunehmen und für sie zu erledigen, als sie z.B. bei der eigen Tätigkeit zu unterstützen und anzuleiten. ... Auch dies entspricht einem Menschenbild von pflegebedürftigen Menschen als passiv zu versorgende, ohne Eigeninitiative lebende Objekte der Fürsorge ihrer Pfleger und Pflegerinnen. (...)
Die geschilderte Reduzierung von Menschen auf verwaltungsmäßig handhabbare und maschinenlesbar dokumentierte, in standardisierten Gutachten ermittelte Pflegebedarfe offenbart eine erschreckend technokratische und unmenschliche Sichtweise, die zu Recht viele Betroffene Schlimmes befürchten läßt. Was immer vermieden werden sollte durch eine bessere sozial rechtliche Absicherung der Pflegebedürftigkeit, nämlich die Herabstufung von Menschen zum „Pflegefall", wird durch die Pflegeversicherung geradezu perfektioniert. Nicht die individuellen Bedürfnisse des einzelnen sondern seine bürokratische Handhabbarkeit sind Leitmotiv aller Vorschriften und ihrer Umsetzung. Einmal mehr wird der Mensch definiert durch seine medizinischen Defekte, wird zurückgeworfen auf seine Hilflosigkeit in einem willkürlich definierten Teilbereich seines Daseins. Besonders gefährlich ist dies in einer Zeit der zunehmenden Entsolidarisierung; in einer Zeit, in der sich auch durchaus aufgeklärt-liberale Geister an einer neuen Lebensunwert- Diskussion beteiligen. ... Natürlich wird von niemandem die Tötung von Menschen offen propagiert. Vielmehr wird immer versucht - dies war schon zu unseligen Zeiten in der deutschen Geschichte so -, die Opfer zunächst einmal aus dem Kreis der Menschen sozusagen hinauszudefinieren, sie gedanklich zu Unmenschen zu machen. Was der Tötung zugeführt werden soll, darf nicht mehr Mensch sein, weil sonst die soziale Hemmschwelle des „Du sollst nicht töten" einfach zu hoch ist. ...
Er wird als „leblose Hülle", Kretin, Unperson, bereits Toter oder Lebensunwerter dargestellt, dessen Tötung dann kein verbotenes Unrecht, sondern geradezu eine Erlösung sein soll. Ein solches Menschenbild der Entpersonalisierung kommt auch in der Pflegeversicherung zum Ausdruck. Auch hier werden Menschen nicht in ihrer Komplexität, sondern reduziert auf ein - zudem willkürlich beschriebenes - Merkmal ihrer Person wahrgenommen. Gerade wegen der Erfahrung mit der neuen Euthanasie-Debatte wirkt es für uns so bedrohend, wenn es nunmehr geradezu gesetzlich abgesegnet eine solche Reduzierung menschlichen Daseins gibt - nämlich das der rein passiv definierten, bürokratisch erfaßten und fiskalisch geknebelten Pflegebedürftigkeit. (...)
Nach den Erfahrungen der letzten Monate bin ich (aber) sicher, daß die Betroffenen auch mit der Pflegeversicherung in ihrem Interesse umzugehen lernen. Ich darf erinnern an die Ausgangssituation etwa des Bundessozialhilfegesetzes. Auch dessen Hilfe zur Pflege hatte einen zutiefst paternalistischen und sehr restriktiven Ansatz. Gleichwohl ist es vielen Betroffenen gelungen, gestützt auf diese Vorschriften, für sich ein recht selbstbestimmtes Leben zu erkämpfen. Dies gilt es nunmehr in Sachen Pflegeversicherung ebenfalls umzusetzen. Mit Findigkeit und Ausdauer wird es auch hier vielen gelingen, sich Nischen der Selbstbestimmung zu schaffen. Wir werden dem abstrakten Menschenbild der Pflegeversicherung unsere eigene Sichtweise von Pflegebedürftigkeit entgegensetzen und in der Praxis durchsetzen müssen. Das wird sicher nicht einfach. Es erfordert viel Durchhaltevermögen und einen phantasievollen Umgang mit dem neuen Gesetz. ... Schließlich können wir uns nicht durch die Entscheidungen von ein paar hundert Männern und Frauen in Bonn und einigen Bürokraten in Pflegekassen und Verbänden unseren Anspruch auf ein selbstbestimmtes Leben wegnehmen lassen. Der Alptraum Pflegeversicherung muß ausgeträumt werden, waches Handeln in Solidarität ist erforderlich.

ANDREAS JÜRGENS, KASSEL

Referat auf dem Münchener Behindertentag am 13. November 1995

Die am 22.11.95 in der FR veröffentlichte Fassung wurde von der Redaktion gekürzt. Die Auslassungen sind durch ... und (...) gekennzeichnet.

Ab ins Heim

Internierung behinderter Menschen droht

Am 6.2.1996 haben die Koalitionsfraktionen CDU/CSU und FDP den seit langem angedrohten Gesetzentwurf zur Änderung der Pflegeversicherung im Bundestag eingebracht. Eine ganze Reihe von Verschlechterungen der ohnehin bei Betroffenen nicht besonders gut angesehenen Pflegeversicherung sollen den Quatsch noch quätscher machen:

- die Härtefallregelung wird verschärft,
- die Pflegepflichteinsätze beim Pflegegeld werden endgültig zum Kontroll- und Überwachungsinstrument,
- die Vergütung der Pflegedienste nach Zeiteinheiten wird ausgeschlossen, die Abrechnung nach „Komplexleistungen“ (Minutenpflege) wird zum Prinzip erhoben,
- Behinderte in vollstationären Einrichtungen werden vom Leistungsbezug vollständig abgekoppelt usw. usw.

Demgegenüber fallen die Verbesserungen beim Auslandsaufenthalt und die Klarstellung, daß die Pflegeleistungen bei Behinderten in teilstationären Einrichtungen voll für die häusliche Pflege zur Verfügung stehen, kaum ins Gewicht.

Vor allem aber soll endgültig gesetzlich verankert werden, daß behinderte Arbeitgeber für die Finanzierung ihrer Pflegekräfte nur das Pflegegeld in Anspruch nehmen dürfen, und nicht die mehr als doppelt so hohe Pflegesachleistung. Ausdrücklich wird festgeschrieben, daß die Pflegekräfte zu den Pflegebedürftigen nicht in einem Beschäftigungsverhältnis stehen dürfen.

In seinem Glaubenskrieg gegen das Arbeitgebermodell und die Selbstbestimmung Behinderter schreckt das Bundesarbeitsministerium (BMA), das den Gesetzentwurf der Fraktionen inspiriert hat, nicht einmal mehr vor willkürlichen Systembrüchen zurück. Das Pflegegeld war gedacht für „nicht erwerbsmäßig“ tätige „Pflegepersonen“ (19 SGB XI), die Pflegesachleistung für angestellte „Pflegekräfte“ (36 SGB XI). Dies allein rechtfertigt auch den großen Unterschied zwischen dem Betrag der Pflegesachleistung (weil hier für die Pflegekräfte Steuern, Sozialversicherungsbeiträge, Regiekosten, Büroräume etc. gezahlt werden müssen) und dem Pflegegeld. Die Beschäftigten der behinderten Arbeitgeber sind selbstverständlich angestellt, für sie fallen auch Steuern und Sozialabgaben an; gleichwohl wird ihre Tätigkeit nun den nicht erwerbsmäßig tätigen Personen gleichgestellt. Ganz nebenbei werden so die Betroffenen auch noch von der Härtefallregelung ausgeschlossen.



Angeblich soll - so die Begründung des Gesetzentwurfs - das Arbeitgebermodell über die Sozialhilfe abgesichert werden. Dies ist eine platte Lüge, wie ein Blick in das parallel laufende Gesetzgebungsverfahren zum Bundessozialhilfegesetz zeigt: Dort wird von den gleichen Fraktionen eine Änderung des 3 a angestrebt, der bisher den Vorrang ambulanter Hilfen vor stationären vorsah. Nunmehr sollen ambulante Dienste nur noch in Anspruch genommen werden dürfen, wenn diese gegenüber der „Hilfe“ in Anstalten und Heimen keine „unverhältnismäßigen Mehrkosten“ verursachen. Man stelle sich vor: durch die Regelungen im SGB XI wird dafür gesorgt, daß die behinderten Arbeitgeber für die Sozialhilfe möglichst teuer werden. Entweder, weil sie auf (weit teurere) ambulante Dienste ausweichen müssen, oder weil sie nur das (wesentlich geringere) Pflegegeld erhalten. Und gleichzeitig wird dann dafür gesorgt, daß diese bewußt der Sozialhilfe aufgeladenen Kosten zum Anlaß genommen werden, behinderte Menschen ins Heim abzuschieben.

Perfider geht es wohl nicht mehr. Damit ist die Katze endgültig aus dem Sack: es geht der Bundesregierung allein darum, behinderte Menschen von einem selbstbestimmten Leben abzuhalten, möglichst viele in Anstalten zu internieren und allen anderen klar zu machen, daß sie im öffentlichen Bewußtsein nur als Kostenfaktor vorkommen und sich gefälligst auch so zu verhalten haben. Für ihr Ziel der Kasernierung und Unterdrückung Behinderter setzt die Regierung eine Menge ein: viel Geld, weil die ambulanten Dienste teuerer sind als selbstbeschaffte Pflegekräfte; höhere Arbeitslosigkeit, weil behinderte Arbeitgeber beim Wechsel ins Heim ihre Arbeitnehmer entlassen müssen; schließlich ein völliges Umkrempeln der Prinzipien der angeblich so wichtigen Pflegeversicherung.

Das alles läßt nur den Schluß zu, daß hinter dem schon mit psychopathischem Verfolgungswahn vorangetriebenen Kampf gegen die behinderten Arbeitgeber viel mehr steckt: es droht die schrittweise Endlösung der Behindertenfrage. Die Würde des Menschen ist antastbar, wenn die Wirtschaftlichkeitsberechnung es erfordert. Menschen werden zu Kostenverursachern. Kostenfaktoren müssen vermindert werden. Die größte Ersparnis bringt eine Streichung von Kosten. Schließlich geht es nicht um Menschen, sondern um Rechnungsposten. Nicht um Tötung, sondern um Kostenvermeidung. „Sterbehilfe“ ist preiswert, Lebenshilfe zu teuer. Schon einmal begann mit Erfassung und Internierung, was in den Gasöfen endete. Die Bioethik hält schon lange das philosophische Rüstzeug bereit für die moderne Neuauflage, die sicher ohne das umweltschädliche Zyklon-B auskommen wird.

Der Kampf um die Pflegeversicherung und ihre Umsetzung, um den „Standort Deutschland“ und den „Umbau des Sozialstaats“ wird mehr und mehr zur Überlebensfrage - für uns alle, nicht „nur“ für die behinderten Arbeitgeber.

Andreas Jürgens, Kassel

„Mit diesen Modulen kann ich mein Leben nicht realisieren!“

Behinderte gehen gegen Minutenpflege auf die Barrikaden

Wie war das doch? Wer zu spät kommt, den bestraft das Leben. Sozusagen 1 Minute vor 12, nämlich unmittelbar vor der vertraglichen Absicherung des Modulsystems haben Behinderte am 8. Februar die Zentrale des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in Berlin-Wilmersdorf besetzt, um gegen die Einführung des Modulsystems in der Pflegeversicherung - zu befürchten ist auch die Einführung in der Sozialhilfe - zu protestieren. Sie brachten damit etwas frischen Wind in den Dornröschenschlaf des DPW und vielleicht auch einiger anderer Leute.

An der Aktion beteiligt war zunächst eine Gruppe von etwa zwanzig überwiegend behinderten Leuten, die schnell auf fast hundert anwuchs. Etwa fünf Stunden lang ging es heiß her: Herr Lachenmeier, Referent beim DPW, stellte sich der Auseinandersetzung und entwickelte sich im Lauf des Abends - so scheint es - vom Saulus zum Paulus. Der Geschäftsführer dagegen zog es vor, sich unsichtbar zu machen und der Referent für Behindertenfragen, Herr Purmann, glänzte ebenfalls die meiste Zeit durch Abwesenheit.

Was steckt hinter dem Protest? Ein knappes Jahr nach Einführung der Pflegeversicherung geistert das „Jahrhundertwerk Pflegeversicherung“ noch immer durch die Medienlandschaft, glauben die allermeisten Menschen, daß sie „im Fall des Falles“ mit Hilfe der Pflegeversicherung vor dem „Risiko Pflege geschützt“ sind und wird die Einführung der Pflegeversicherung in Heimen und Anstalten ab Mitte dieses Jahres als Fortschritt gefeiert. Während behinderte Menschen sich von Staatssekretär Jung aus dem Hause Blüm sagen lassen müssen, „die überzogenen Ansprüche vom selbstbestimmten Leben gehören zurückgedrängt“, verhandeln die großen Verbände als Vertreter der Leistungsanbieter mit Pflegekassen und Sozialhilfeträgern hinter mehr oder weniger verschlossenen Türen über die weiteren Modalitäten. Damit werden Fakten geschaffen, deren Tragweite und Brisanz heute kaum jemand überblickt, am allerwenigsten die Behinderten selbst.

Bisher war die Sache noch ziemlich überschaubar: Speziell bei einem hohen Assistenzbedarf beantragte man in der Regel die tatsächlich notwendigen Stunden beim Sozialamt, im besten Fall wurde entsprechend bewilligt und auch nach Stunden abgerechnet. Zweckgleiche Leistungen wurden von den einzelnen Kostenträgern verrechnet. Mit den Modulen soll nun alles anders werden. Die „Leistungskomplexe“ oder „Leistungspakete“ schaffen das comupterabrechnungsfähige „Pflegeobjekt“, das per Zuordnung am Computer Pflegeleistungen erhält, die nach einem Zeit- und Punktesystem berechnet werden und die - qua System - nie und nimmer mit dem realen Bedarf übereinstimmen.

Warum das Ganze? Selbst der Pflegekasse ist mit Sicherheit klar, daß das Leben eines Menschen nicht nach Vorgabe statistischer Durchschnittswerte funktioniert. Inhaltlich ist das Modulsystem weder verstehbar noch lebbar. Es wird auch mit der Doppelung oder Verdreifachung einzelner Module in „besonders schweren Fällen“ nicht besser und bleibt schlicht indiskutabel.

„Es zwingt mich zu Stubenarrest“, erklärt Ralph Loell als Hilfenehmer-Vertreter von Ambulante Dienste e.V. auf der Pressekonferenz und Jutta Rütter als Vertreterin des Netzwerkes behinderter Frauen fügt hinzu, sie befürchte, daß Frauen infolge ihrer gesellschaftlichen Sozialisierung zur Passivität sich viel eher und leichter als Männer mit solch untragbaren Bedingungen arrangieren; gleichzeitig hätten Frauen weniger als Männer ein soziales Umfeld, das ihre Pflege sicherstellen könne. Ein menschenverachtendes System verbessern zu wollen, bedeutet zwangsläufig, sich auf die menschenverachtende Logik dieses Systems einzulassen. Nicht ein einziger Arzt des Medizinischen Dienstes z.B. würde es wohl als zumutbar betrachten, die Wahl zwischen „Essen auf Rädern“ und dem Aufwärmen von Tiefkühlkost zu haben. Unter dem Stichwort „kochen“ ist genau das vorgesehen. „Kochen“ heißt hier: das Aufwärmen von Tiefkühlkost, 27 Minuten sind per Modul dafür geplant.

Michael Eggert vom Spontanzusammenschluß Mobilität für Behinderte ist optimistisch: Nach jahrelangem Kampf gegen die Versicherungslösung könne nun bewiesen werden, wie unmenschlich die Pflegeversicherung sei.

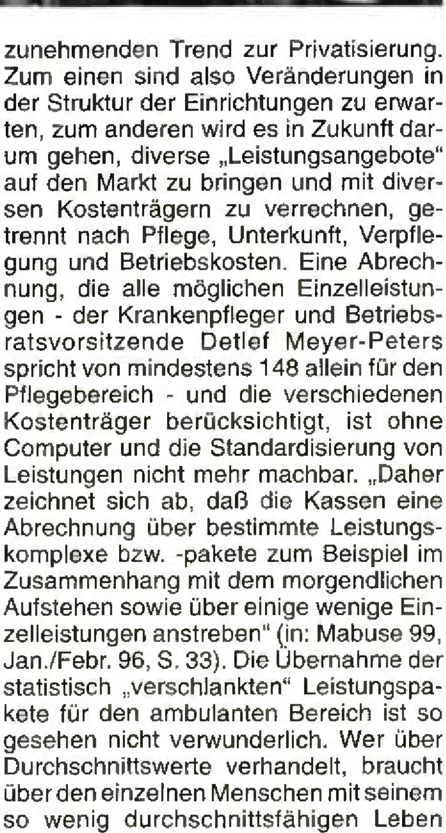
Es kann also nicht um eine systemimma-



nente Nachbesserung gehen. Aber wer hat ein Interesse daran, diesen Unsinn auch noch zu perfektionieren? Etwas deutlicher wird die Geschichte, wenn man sich den Hintergrund anschaut, und das ist die Einführung der Pflegeversicherung im sogenannten stationären Bereich.

Nach dem Pflegeversicherungsgesetz sollen Versorgungsverträge vorrangig mit freigemeinnützigen und privaten Trägern abgeschlossen werden. Das bedeutet Konkurrenz für die großen Verbände, die bisher den Markt beherrschten und einen





zunehmenden Trend zur Privatisierung. Zum einen sind also Veränderungen in der Struktur der Einrichtungen zu erwarten, zum anderen wird es in Zukunft darum gehen, diverse „Leistungsangebote" auf den Markt zu bringen und mit diversen Kostenträgern zu verrechnen, getrennt nach Pflege, Unterkunft, Verpflegung und Betriebskosten. Eine Abrechnung, die alle möglichen Einzelleistungen - der Krankenpfleger und Betriebsratsvorsitzende Detlef Meyer-Peters spricht von mindestens 148 allein für den Pflegebereich - und die verschiedenen Kostenträger berücksichtigt, ist ohne Computer und die Standardisierung von Leistungen nicht mehr machbar. „Daher zeichnet sich ab, daß die Kassen eine Abrechnung über bestimmte Leistungskomplexe bzw. -pakete zum Beispiel im Zusammenhang mit dem morgendlichen Aufstehen sowie über einige wenige Einzelleistungen anstreben" (in: Mabuse 99, Jan./Febr. 96, S. 33). Die Übernahme der statistisch „verschlankten" Leistungspakete für den ambulanten Bereich ist so gesehen nicht verwunderlich. Wer über Durchschnittswerte verhandelt, braucht über den einzelnen Menschen mit seinem so wenig durchschnittsfähigen Leben nicht nachzudenken. Eine modernisierte, computerfähige Variante des „survival of the fittest", verbrämt mit dem „Angebot" an den „Pflegenutzer", daß er doch nun zwischen verschiedenen „Leistungen" die für sich passende heraussuchen könne.

Zurück zum DPW in Berlin. Am Tag nach der Besetzung, die gegen 23.00 Uhr aufgelöst wurde, weil sich, vereinfacht ausgedrückt, der Besetzte mit den Besetzern solidarisch erklärte, lud man zur bereits erwähnten Pressekonferenz in die DPW-Zentrale. Im Gegensatz zur nur dürftig vertretenen Presse erschienen die Behinderten selbst zahlreich. Die Statements der VertreterInnen verschiedener Behinderten-Initiativen bzw. Organisationen ließen an Deutlichkeit nichts zu wünschen übrig und die drei VertreterInnen des DPW konnten, wenn sie wollten, eine ganze Menge lernen. Herr Lachenmeier schien über Nacht eine ganze Menge begriffen zu haben und zeigte eine neue Qualität der Kritik: „Die neue Gesetzesinitiative zielt darauf ab, ein für allemal mit dem Zeitprinzip aufzuhören, damit auch nirgendwo deutlich wird, daß hier ein Interessenausverkauf betrieben wird", und auch Selbstkritik geht ihm flüssig über die Lippen: „Ich gehe inzwischen davon aus, daß es wirklich ein sehr wichtiger Schritt gewesen ist, weil bislang versäumt wurde, neben den Bemühungen auf der Verhandlungsebene auch öffentlichkeitswirksam auf derartige Mißstände aufmerksam zu machen. Insofern bin ich sehr dankbar für diese Anregungen..." Lachenmeiers Kollegin Christ dagegen betonte, wenn jemand eine Stunde brauche, dann müsse er natürlich auch eine Stunde bekommen; für die Leistungen seien keinerlei Zeiten festgeschrieben worden. Immerhin sieht auch sie, daß die fehlende Bezahlung „natürlich die Leistungserbringer in Probleme" bringt. „Kreuzunglücklich" sei das Modulsystem für eine bedarfsgerechte Versorgung, befand nun wieder Lachenmeier, „die Pflegekassen als Leistungsträger haben aber darauf bestanden, daß dieses System verankert wird." Die Frage, ob der DPW diesem System zustimmen werde, beantwortete Lachenmeier mit einem eindeutigen Jein: Da sei perspektivisch der Sachzwang für die Leistungserbringer, nicht abzurechnen zu können, wenn man diesem System nicht zustimme. Im Zweifelsfall würden die Anbieter, die da nicht mitmachen, vom Markt verschwinden. Aber man befinde sich ja noch in Verhandlungen, und es sei zu prüfen, wieweit der Träger der Sozialhilfe die „ergänzende" Finanzierung übernehmen werde.

Neben dem Strategen Lachenmeier wirkte die schlichte Empörung eines privaten Anbieters von Hauspflege geradezu erfrischend. Für ihn sei überhaupt nicht nachvollziehbar, wie man so etwas auf Papier bringen könne. „Mich regt das total auf, daß überhaupt darüber diskutiert wird. Wenn das passiert mit den Leistungsmodulen, dann läßt die Pflege nach, und das find' ich scheiße."

URSULA AURIEN, BERLIN



Presseerklärung

Mit Empörung reagierten am Wochenende Behindertenorganisationen auf die bekannt gewordenen Vorschläge der CDU/CSU, FDP und SPD zur Änderung des Pflegeversicherungsgesetzes. Die schon bald nach Einführung der Pflegeversicherung aufgetretenen Umsetzungsprobleme in der Praxis führten zunächst zu einem Gesetzentwurf von Bündnis 90/Die Grünen, mit dem einige Teilbereiche des Gesetzes geändert werden sollten. Hierzu fand im September eine Anhörung von Fachleuten und Verbänden durch den zuständigen Bundestagsausschuß statt, in der die Probleme der Praxis mit dem Gesetz und die Notwendigkeit gesetzlicher Änderungen deutlich offenbar wurden. „Mit den nunmehr vorgelegten Änderungsanträgen, die noch diese Woche im Bundestag abschließend beschlossen werden sollen, werden die Ergebnisse der Anhörung in ihr Gegenteil verkehrt. Wo immer die Verbände aus Sicht der Praxis Änderungen angemahnt haben, wollen Koalition und SPD die Fehler der Pflegeversicherung nicht korrigieren, sondern noch verschärfen" so Dr. Andreas Jürgens, rechtspolitischer Sprecher der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V. (ISL) am Wochenende in Kassel. Einhellig sei bei der Anhörung in Bonn von allen Verbänden gefordert worden, daß auch Kosten für die bei Pflegebedürftigen selbst angestellten Pflegekräfte von den Pflegekassen in gleicher H÷he übernommen werden sollten, wie für ambulante Dienste. Nach dem nunmehr vorliegenden Entwurf werde dies aber ausdrücklich ausgeschlossen, allenfalls könne die Sozialhilfe ergänzend einspringen. Weiter sei kritisiert worden, daß die Pflegekassen nur mit Pflegediensten Verträge abschließen, die von Krankenschwestern oder Krankenpflegern geleitet werden, obwohl in der Vergangenheit viele Dienste auch ohne medizinische Fachkräfte gute Arbeit geleistet hätten. Die hierin zum Ausdruck kommende rein medizinisch orientierte Pflege sei in der Praxis vielfach verfehlt und viele Dienste könnten auf dem Arbeitsmarkt auch gar keine geeigneten Kräfte finden. Die großen Parteien wollen aber nunmehr dieser Kritik nicht etwa folgen, sondern im Gegenteil gesetzlich verankern, daß jeder Pflegedienst unter Leitung einer medizinischen Fachkraft steht. „Viele ambulante Dienste werden nunmehr ihre Arbeit einstellen oder ihr Konzept umkrempeln und ihr Personal austauschen müssen" so Jürgens. In vielen anderen Punkten werde ebenfalls das Votum der Fachleute grob mißachtet. Dahinter stecke offenbar das Bundesarbeitsministerium, das die Belange der Praxis völlig unberücksichtigt lasse und nach Ansicht vieler Beobachter bei der Umsetzung der Pflegeversicherung ohnehin schon lange überfordert ist. „Die Politik sollte ehrlicherweise darauf verzichten, die Meinung der Betroffenen und ihrer Organisationen einzuholen, wenn sie dann doch allein der Ministerialbürokratie folgt" ergänzt Uwe Frevert, der sozialpolitische Sprecher von ISL, resigniert.

Leistungskomplex	Leistungsart	Leistungsinhalte	Punkte	Preis (DM)
1	Kleine Morgen- / Abendtoilette	1. Hilfe beim Aufsuchen oder Verlassen des Bettes 2. An-/Auskleiden 3. Teilwaschen 4. Mundpflege und Zahnpflege 5. Kämmen	300	22,80
2	Kleine Morgen- / Abendtoilette	1. An-/Auskleiden 2. Teilwaschen 3. Mundpflege und Zahnpflege 4. Kämmen	200	15,20
3	Große Morgen- / Abendtoilette	1. Hilfe beim Aufsuchen oder Verlassen des Bettes 2. An-/Auskleiden 3. Waschen/Duschen/Baden 4. Rasieren 5. Mundpflege und Zahnpflege 6. Kämmen	a) 450 ohne Baden b) 600 mit Baden	34,20 45,60
4	Große Morgen- / Abendtoilette	1. An-/Auskleiden 2. Waschen/Duschen 3. Rasieren 4. Mundpflege und Zahnpflege 5. Kämmen	400	30,40
5	Lagern / mobilisieren	1. Bett machen / richten 2. Lagern 3. Mobilisieren	100	7,60
6	Hilfe bei der Nahrungsaufnahme	1. Mundgerechtes Portionieren der Nahrung 2. Hilfe beim Aufsuchen und Verlassen des Essensplatzes 3. Hilfen beim Essen und Trinken 4. Hygiene im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme	250	19,00
7	Darm- und Blasenentleerung	a) Darm- und Blasenentleerung beinhaltet insbesondere: Hilfen/Unterstützung bei der Blasen- und/oder Darmentleerung einschließlich Entsorgung der Ausscheidungen	80	6,10
		b) Darm- und Blasenentleerung beinhaltet insbesondere: 1. An- / Auskleiden 2. Hilfen/Unterstützung bei der Blasen- und/oder Darmentleerung z.B. Inkontinenzversorgung, zur Toilette bringen, Entsorgung von Ausscheidungen 3. Intimpflege (nicht abrechenbar im Zusammenhang mit den Leistungskomplexen 1 bis 4)	200	15,20
8	Hilfestellung beim Verlassen oder Wiederaufsuchen der Wohnung	1. An-/Auskleiden im Zusammenhang mit dem Verlassen oder Wiederaufsuchen der Wohnung 2. Treppensteigen	je 70	5,30
9	Begleitung außer Haus	1. Begleitung bei Aktivitäten, bei denen das persönliche Erscheinen erforderlich und ein Hausbesuch nicht möglich ist (keine Spaziergänge, kulturelle Veranstaltungen)	600 i.d.R. 3 X monatl.	45,00
10	Beheizen der Wohnung	1. Beschaffung des Heizmaterials aus einem Vorrat im Haus 2. Entsorgung der Verbrennungsrückstände 3. Heizen	120	9,10
11	Reinigen der Wohnung	a) Aufräumen der Wohnung, Trennung/Entsorgung des Abfalls, Spülen/Aufräumen	täglich 90	6,85
		b) Reinigung der Wohnung, Trennung/Entsorgung des Abfalls, Reinigung Bad/Toilette/Küche/Wohn-/Schlafbereich, Staubsaugen/Naßreinigung, Spülen/Staubwischen	270 i.d.R. 2 x wöchentlich	20,50
12	Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung	1. Wechseln der Wäsche 2. Pflege der Wäsche und Kleidung (z.B. auch Bügeln, ausbessern) 3. Einräumen der Wäsche	480 i.d.R. 1 x wöchentlich	36,50
13	Einkaufen	1. Erstellen des Einkaufs- und Speiseplans 2. Einkaufen von Lebensmitteln und sonstigen Dingen des persönlichen Bedarfs 3. Einräumen der eingekauften Gegenstände	240 i.d.R. 2 x wöchentlich	18,25
14	Zubereitung einer warmen Mahlzeit in der Häuslichkeit des Pflegebedürftigen (nicht bei warmen Essen auf Rädern)	1. Kochen 2. Aufwärmen des Tiefkühlmittagstisches 3. Spülen des bei den Mahlzeiten verwendeten Geschirrs 4. Reinigen des Arbeitsbereiches	270	20,50
15	Zubereitung einer sonstigen Mahlzeit in der Häuslichkeit des Pflegebedürftigen (u.a. auch bei warmen Essen auf Rädern)	1. Zubereiten warm angelieferter Kost 2. Spülen des bei den Mahlzeiten verwendeten Geschirrs 3. Reinigen des Arbeitsbereiches	90	6,85
16	Pflegeeinsätze nach § 37 Abs. 3. SGB XI	1. Beratung 2. Hilfestellung 3. Kurzmitteilung	600	45,60
17	Erstbesuch	1. Anamnese 2. Pflegeplanung	600	45,60
18	Hausbesuchspauschale		66	5,00

Wie die Pflegeversicherung mein Frühstück versaut

Demnächst wird die ambulante Pflege mit den Kassen über Leistungsmodule abgerechnet werden müssen: bundesweit feststehende Einheiten wie „erweiterte Morgentoilette", „kleine Morgentoilette", „Darm- und Blasenentleerung" oder „Begleitung bei Aktivitäten". Der Pflegebedarf wird nicht mehr in Stunden ermittelt, sondern in festgeschriebenen Leistungen. Für diese Leistungen wiederum werden Zeitvorgaben gemacht: z.B. sind sich die Kassen und Pflegedienste, die mit ihnen die Pflegemodule ausgehandelt haben, darin einig, daß die Ziffer 15 „Zubereitung einer kalten Mahlzeit; Spülen des verwendeten Geschirrs; Reinigen des Arbeitsplatzes" 60 Punkte erhält - was bedeutet, daß dafür genau 6 Minuten vorgesehen sind.

Bisher sieht mein Frühstück so aus: Ich bekomme Tee gekocht. Den trinke ich am liebsten mit Honig und Zitrone und sehr heiß. Immer wieder wird mir die Tasse an die Lippen gesetzt, daß ich vorsichtig schlürfen kann. Brot muß geschnitten und entrindet werden. Dann entscheide ich mich für Frischkäse, der mit kleingehackten Pfefferschoten bestreut wird oder für Salami mit Tomatenscheiben als Belag. Alles muß in mundgroße Stücke zerteilt werden, damit ich nicht abbeißen brauche, da mir das mit meiner schwachen Muskulatur kaum möglich ist. Schließlich wird mir die Stulle auf die Hand gelegt und ich kann essen. Zwischendurch möchte ich eine Olive oder etwas Avocado, später ein Hörnchen mit Edamer. Wegen des schwierigen Abbeißens muß das in Happen geschnitten und einzeln gereicht werden. Zum krönenden Abschluß ein Pfirsich, entkernt, geschält und in Scheiben geschnitten, oder - typisch für den Ostler - eine Banane. Das Frühstück ist aber erst dann zu Ende, wenn ich meine Tropfen, Tabletten und Lutschbonbons alle genommen habe - für mich. Die Pflegeperson muß noch das ganze Zeug in den Kühlschrank räumen - auch die Gürkchen und einen Joghurt, wovon ich essen wollte, dann aber doch nicht mehr mochte, weil ich schon satt war -, Tisch abwischen und spülen.

6 Minuten ? Undenkbar !

Soll mein Frühstück demnächst so aussehen: Die Pflegerin kommt hereingestürzt; ich versuche, ihr meine Wünsche zuzurufen, doch die Zeit reicht nur für Marmeladenstulle und lauwarmen Instanttee? Ich kenne derartiges aus meiner Kindheit aus dem Heim. Allerdings kaut einer wie ich, bei dem die Mundmuskeln nicht mehr auf Hochtouren laufen, auch an der Marmeladenstulle recht langsam - bzw. erst recht. So muß die Pflegerin warten, bis sie zum „Spülen des verwendeten Geschirrs" und „Reinigen des Arbeitsplatzes" kommt. Mit 6 Minuten ist auch da nichts getan.

Ein anderes Beispiel: Ziffer 13 „Erstellen des Einkaufs- und Speiseplans; Einkauf von Lebensmitteln und sonstigen Dingen des täglichen Bedarfs; Einräumen der gekauften Lebensmittel" schlägt mir zweimal 240 Punkte wöchentlich zu Buche, zweimal 24 Minuten also. Das ist nur in einem Fall möglich, wenn nämlich auf dem Einkaufs- und Speiseplan eben ausschließlich drei Posten vermerkt sind: Brot, Butter, Marmelade.

Im Bereich der Körperpflege sind die Sollzeiten ähnlich knapp. Hier fühle ich mich noch mehr in meinem privaten Bereich angetastet als beim Frühstück. Die Massenabfertigung im Heimbetrieb wird hier einfach auf den häuslichen Bereich übertragen. Selbst wenn die Sollzeiten noch der Realität angepaßt würden, so bleibt eine derartige Konkretisierung und Schematisierung der Pflege fragwürdig. Fast alle Hilfenehmr werden spezielle Erfordernisse aufzählen können, die von den Modulen unzureichend erfaßt oder gar nicht berücksichtigt werden. Die Module, bzw. die Haltung, die durch sie sichtbar wird, zielen in die Richtung des kassen- und leistungsanbieterkompatiblen Pflegeobjekts, das zu allererst kostengünstig zu sein hat. Und das ist dazu angetan, mir das Frühstück zu versauen - selbst die Banane.

MATTHIAS VERNALDI, BERLIN

Herr Meyer erzählt

Gestatten, mein Name ist Meyer, ich bin der rote Rollstuhl von Zarah. Zugegeben, meine Sportausführung ist Etikettenschwindel, weil selbst gefahren hat sie mich nie mit ihren lahmen Armen, aber so sind wir beide chicker und darauf legen wir beide Wert, Zarah Ziegenpferd, meine Begleiterin ist langhaarig, gerade 40 geworden, groß und sehr schlank, insgeheim nenne ich sie Doktorchen, weil sie eine Studierte ist, aber kaum noch sprechen kann, oder meine Prinzessin, nicht weil sie so vornehm wäre, sondern weil man alles für sie tun muß, wie für eine kleine Prinzessin eben. Außerdem würde Zarah die berühmte Erbse bestimmt auch durch hundert Matratzen fühlen. Doktorchen und ich, wir kennen uns jetzt seit fünf Jahren, ich könnte euch Geschichten erzählen, insgesamt sind wir eine glückliche Verbindung, helfen uns gegenseitig, etwas von der Welt zu sehen. Nur wenn das Leben anstrengend wird, dann grollt sie manchmal auch mit mir, findet mich unbequem oder so, dabei kann ich ja nun wirklich nichts dafür, wenn sich die neue Helferin dusselig anstellt.

In letzter Zeit ist sie ziemlich beunruhigt, wegen der Pflegeversicherung und diesen neumodischen Modulen. Ein ganz und gar absurdes Ansinnen, Zarahs Tag in diesen Pflegegalopp pressen zu wollen. Sie ist sooooo langsam, nur das Denken geht noch flott. Also hat Doktorchen mal nachgerechnet: früher, im Vollbesitz ihrer körperlichen Kräfte, hat sie morgens eine Stunde gebraucht, von aus dem Bett bis aus dem Haus, das sind gerade mal zehn Minuten weniger als Frühstücks- und Waschmodul erlauben. Heutzutage braucht meine Schneckenprinzessin aber drei Stunden morgens, weil sie sooooo wacklig ist, nur ganz vorsichtig bewegt werden kann, immer wieder neu hinsortiert werden muß, sonst hängt sie auf dem Sofa wie eine Ikebana, bizarr und schief, auch das essen ist ein wahrer Hürdenlauf, weil Zarah sich oft verschluckt. Dann muß sie abgeklopft werden, damit sie wieder Luft bekommt, ojeojemine - kein Grund zur Sorge, solange Zarah ihren Fähigkeiten gemäß leben kann, aber in 25 Minuten (5 min weniger als eine Standardmittagspause) ist eine Mahlzeit für Zarah niemals zu schaffen. Wo aber könnte sie Zeit einsparen ? Pudern statt waschen nach immerhin königlichem Vorbild oder Astronautenpillen statt essen oder ausschwitzen statt pinkeln gehen ??? Nach dem Waschen und Essen und Trinken hat sie also schon ein gewaltiges Minus auf dem täglichen Zeitkonto, dabei habe ich euch noch gar nicht erzählt, wie sie redet, meine Prinzessin Schneckensprech, aber davon ein andermal.

ELKE NIEGENGERD

Modulevous oder Modula und Modulo

Modulo und Modula trafen sich zu einem Modulevous. Sie nahmen einen Aperitif und gingen direkt ins Bett. Unter Auslassung des Vormoduls gelang es ihnen mit ein paar gezielten Streichel- und Bewegungsmodulen bereits nach 12,5 Minuten zum Höhemodul zu kommen. Danach hatten sie 5 Minuten für Ruhemodul, Danksagung und Hygiene, sie richteten ihre Kleider, Modula schminkte ihre Lippen, obwohl das überhaupt nicht vorgesehen ist und sie gingen ihrer Wege.

Da das gesamte Ereignis nur 25 Minuten gedauert hat, war es im Tagesablauf anstelle einer ausgefallenen Mahlzeit unterzubringen, ein solcher Modulverrat kann natürlich Folgen haben ...

ELKE NIEGENGERD



Ein geübter Helfer beim Versuch das Spaziergangsmodul einzuhalten.

IMPRESSUM



HERAUSGEBERIN:
'krüppel**topia**' e.V. -
Verein zur Förderung der Emanzipation Behinderter
Jordanstraße 5, 34117 Kassel, Tel.: 0561 / 7 28 85 51, Fax: 0561 / 7 28 85 29

RESSORTS & REDAKTIONSADRESSEN
- *Bücher/Rezensionen:* Redaktion Berlin, Ursula Aurien, Barbarossastr. 24, 10779 Berlin, Tel.: 030 / 2 18 43 76
- *Abo & Vertrieb:* die randschau - Redaktion Kassel, Jordanstraße 5, 34117 Kassel, Tel.: 0561 / 7 28 85 51, Fax: 0561 / 7 28 85 29, e.mail: J.FRETTER@ASCO.NEV.sub.de
- *Dates:* Redaktion Kassel, Ulrike Lux, Wilhelmshöher Allee 24, 34117 Kassel, Tel.: 0561 / 77 69 15
- *Anzeigen:* Redaktion Kassel, Christof Rill, Weidstücker Str. 9, 34127 Kassel, Tel.: 0561 / 84355
- *Magazin:* Redaktion München, Thomas Schmidt, Planeggerstr. 10, 81241 München, Tel.: 089 / 88 88 598
- *Aktuelles:* Redaktion Bielefeld, Julia Ney, Kreuzberger Straße 13, 33619 Bielefeld, Tel.: 0521 / 10 93 77
- Redaktion Essen, Volker van der Locht, Grendplatz 4, 45276 Essen, Tel.: 0201 / 51 26 47, Fax: 0201 / 51 97 92
- Redaktion Bonn, Martin Seidler, An der Josefshöhe 21, 53117 Bonn, Tel.: 0228 / 67 98 29

STÄNDIGE MITARBEITERINNEN:
V.i.S.d.P.: Ursula Aurien (Berlin)/Martin Seidler (Bonn), Ulrike Lux (Kassel), Volker van der Locht (Essen), Thomas Schmidt (München), Julia Ney (Bielefeld), Jörg Fretter (Kassel), Christof Rill (Kassel), Ralf Datzer (Kassel),

Die ***CASSETTENAUSGABE*** der randschau wird betreut durch durch die Aktion Tonbandzeitung für Blinde e.V., Holzminden, betreut.
Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.
Wir freuen uns natürlich über unverlangt eingesandte Beiträge und Infos. Um uns die Bearbeitung auf dem PC zu erleichtern, nehmen wir am liebsten Texte, die unformatiert auf WORD (alle Versionen) geschrieben wurden. Als Speichermedien bitte nur 3,5" und 5,25" Disketten verwenden.

ABO PREISE: Preis für 4 Ausgaben 25,- DM / Ausland 35,- DM / auf Cassette 30,- DM / Cassette & Schwarzschrift 40,- DM / Einzelpreis 7,- DM & 2,- DM Porto/Verpackung (Abobestellungen an die Herausgeberin)

BANKVERBINDUNG: Stadtsparkasse Kassel (BLZ: 520 501 51) Konto-Nr.: 1009 422 (Stichwort "krüppeltopia" e.V./die randschau)

ERSCHEINUNGSWEISE: vierteljährlich ***AUFLAGE:*** 2.500 ***TITELFOTO:*** Ursula Aurien, Berlin
SATZ: LaserPrint, Elfbuchenstr. 5, Kassel ***DRUCK:*** COPY-Team, Holländische Str. 36-38, Kassel

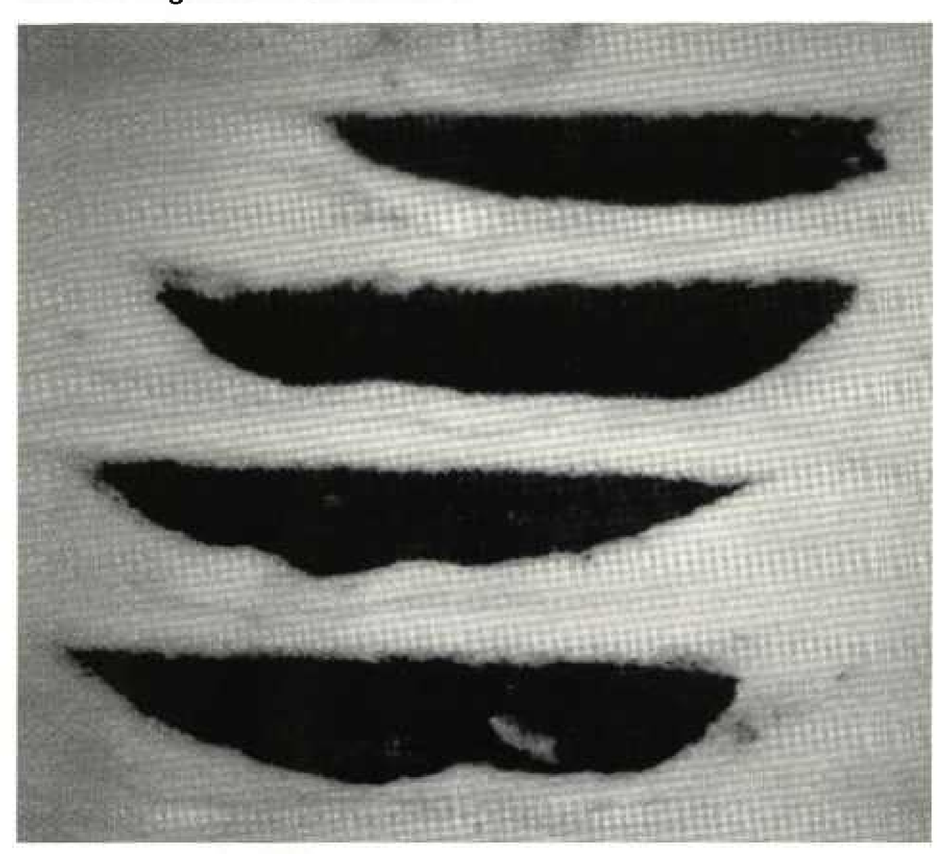
EIGENTUMSVORBEHALT:
Nach dem Eigentumsvorbehalt ist die Zeitschrift solange Eigentum des Absenders, bis sie dem/der Gefangenen persönlich ausgehändigt worden ist. "Zur-Habe-Nahme" ist keine persönliche Auslieferung im Sinne des Vorbehals. Wird die Zeitschrift nicht ausgehändigt, ist sie dem Absender mit Darstellung des Grundes zurückzusenden.

BITTE DIE NEUE ADRESSE BEACHTEN!!!

Pflegeversicherung & Datenschutz

Was sagen die Datenschutzbeau

Wir baten die Datenschutzbeauftragten von Bund, Ländern und der evangelischen Kirche um Stellungnahmen zur datenschutzrechtlichen Problematik der Pflegeversicherung. Martin Seidler faßt die Ergebnisse zusammen.



Nicht nur die Leistungen der Pflegeversicherung sind zu gering, das Gesetz und die Ausführungsbestimmungen sind auch aus datenschutzrechtlicher Sicht bedenklich. Als Stichworte hierfür seien genannt:

- die Abrechnung der Leistungen nach Modulen (Art der Leistung - z. B. „große Morgentoilette" etc. und nicht nach Zeit), was dazu führt, daß aufgrund der Monatsabrechnung, in welcher die einzelnen erbrachten Module aufgelistet werden, Persönlichkeitsbilder der pflegeabhängigen Personen erstellt werden könn(t)en;
- die Forderung, Pflegetagebücher in computerlesbarer Form anzufertigen;
- die drohende Änderung des Pflegeversicherungsgesetzes, so daß bei
- den Pflegepflichteinsätzen (die Bezieher von Geldleistungen regelmäßig abzurufen haben) gewonnene Erkenntnisse über die Pflegesituation an die Pflegekassen zu übermitteln sind.

Um herauszufinden, ob diese bzw. noch andere Problematiken bekannt sind und ob bzw. welche Stellungnahmen dazu vorliegen, schrieb ich Ende Dezember 1995 die Datenschutzbeauftragten des Bundes, aller Länder und der evangelischen Kirche Deutschlands an. Die Reaktionen auf diese Schreiben waren sehr unterschiedlich:

- Aus Bayern, Brandenburg, Nordrhein-Westfalen, Thüringen und vom Datenschutzbeauftragten der EKD erhielt ich die lapidare Antwort, daß datenschutzrechtliche Probleme bei der Durchführung des Pflegeversicherungsgesetzes nicht bekannt sind, daß keine Eingaben zu den von mir angesprochenen Problemen (s. o.) vorliegen bzw. daß mensch sich (bislang) nicht mit der Pflegeversicherung beschäftigt hat.
- Hessen, Niedersachsen, Sachsen und Schleswig-Holstein wollen sich in allernächster Zukunft mit datenschutzrechtlichen Problemen der Pflegeversicherung beschäftigen. Hessen hat sich bereits 1995 mit dem Medizinischen Dienst beschäftigt, Niedersachsen und Sachsen äußerten Interesse an weiteren Informationen von mir, um gezielter arbeiten zu können.
- Mehr oder weniger detaillierte bzw. ausführliche Informationen bekam ich aus Baden-Württemberg, Berlin, Hamburg und Rheinland-Pfalz:
- In dem 16. Tätigkeitsbericht des Jahres 1995 (der sich übrigens sehr spannend liest) widmet die auch überregional bekannte Datenschutzbeauftragte von *Baden-Württemberg* Ruth Leuze vier eng beschriebene Seiten der Pflegeversicherung. Im einzelnen kritisiert sie die Einwilligungserklärung, bei der die AntragstellerInnen auf Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz pauschal unterschreiben müssen, „daß der Pflegekasse und dem medizinischen Dienst der Krankenversicherung vorhandene ärztliche Berichte, Gutachten und Befunddokumentationen zur Einsichtnahme zur Verfügung gestellt werden". Dabei kritisiert Frau Leuze zum einen, daß in dieser Erklärung nicht definiert ist, wer im einzelnen die ärztliche Berichte, Gutachten und Befunddokumentationen zur Verfügung stellen darf, daß sich zum zweiten entgegen 18 Abs. 3 SGB XI die Pflegekasse anmaßt, diese allein für den medizinischen Dienst gestattete Einsichtnahme ebenfalls tätigen zu dürfen, daß zum dritten diese Einwilligung inhaltlich zu weit geht, da Akteneinsicht nur gestattet ist, soweit sie für die Begutachtung notwendig ist. Viertens wird kritisiert, daß den AntragstellerInnen keine Möglichkeit gegeben wird, 'nein' zu sagen. Ein weiterer Kritikpunkt ist die bei einigen Krankenkassen vorgekommene unerlaubte Weitergabe von Krankheitsdaten der letzten Jahre an die Pflegekasse, die meist für die Beurteilung der Pflegebedürftigkeit irrelevant sind. Bei einer Kranken- bzw. Pflegekasse wurde sogar eine Personalunion des Sachbearbeiters entdeckt, was kundenfreundlich erscheinen mag, aber datenschutzrechtlich extrem bedenklich ist, da dies u. a. zu Interessenkonflikten führt. Auch den Medizinischen Dienst tadelt die baden-württembergische Datenschutzbeauftragte. So sei es vorgekommen, daß der Begriff des 'sozialen Umfelds', welches der Medizinische Dienst in seine Untersuchung miteinbeziehen soll, häufig zu weit gedehnt wird und Angaben in das Gutachten eingehen, welche mit der Feststellung der Pflegebedürftigkeit nichts zu tun haben.
- Der zuständige Sachbearbeiter des *Berliner* Datenschutzbeauftragten von Petersdorff hielt sich in seinem Schreiben mit klaren Aussagen weitgehend zurück; er nennt Paragraphen, die eine Informationsweitergabe regeln und lehnt eine Gesamtbewertung des Gesetzes ab - dafür sei es noch zu früh. Gegen die computerlesbare Form von

tragten zur Pflegeversicherung?

Pflegetagebüchern sieht er grundsätzlich keine datenschutzrechtlichen Bedenken; es komme auf die Nutzungs- und Verwendbarkeit der Daten an. Er geht (naiverweise?) von einer strengen Zweckbindung der Daten auf den Erhebungszweck und von einer Gewährleistung der persönlichen informationellen Selbstbestimmungsrechte durch das Sozialgeheimnis aus. Auf den von mir angesprochenen Punkt der Weitergabe von Informationen an die Pflegekasse schreibt er entsprechend der (noch) gültigen Fassung von 37 SGB XI, daß durch den dazu abgeschlossenen Mantelvertrag zwischen den Spitzenverbänden der Pflegeeinrichtungen und den Pflegekassen sichergestellt sei, daß ohne Einwilligung der Betroffenen keine Informationen über die Pflegesituation an die Pflegekasse übermittelt werden dürfen. Eine Stilblüte ganz besonderer Art findet sich in einem Auszug aus dem Berliner Datenschutzbericht 1994, der seinem Schreiben beigelegt war: Dort heißt es zu der Pflicht, daß ein Versicherter bei der Beantragung von Leistungen weitreichende Angaben über seinen persönlichen Lebensbereich machen muß, *„seine informationelle Selbstbestimmung ist gewissermaßen fürsorglich beschränkt."*

- Der *Hamburger* Datenschutzbeauftragte spricht den Umfang des Gutachtens des medizinischen Dienstes als datenschutzrechtlich bedenklich an (schreibt aber im gleichen Satz, daß diesem bislang nicht Rechnung getragen wurde). Beschäftigt habe seine Behörde sich aber mit der Einschaltung externer Ärzte als Gutachter für den Medizinischen Dienst, mit Schweigepflichtentbindungserklärungen und mit der Umsetzung der gesetzlichen Hinweispflichten aus dem SGB X sowie mit Aufbewahrungspflichten, der Gewährung von Akteneinsicht und dem Umfang der automatisierten Datenverarbeitung beim Medizinischen Dienst. Informationen hierüber könne der Sachbearbeiter mir nicht geben, da die Untersuchungen noch nicht abgeschlossen seien.
- Aus *Rheinland-Pfalz* schrieb mir der zuständige Sachbearbeiter, daß wegen Personalmangels, der eine abstrakte Prüfung nicht zulasse, keines der von mir angesprochenen Probleme bisher vertieft untersucht worden ist, gesteht aber ein, daß diese von hoher datenschutzrechtlicher Relevanz sind. Gegenstand der Erörterung zwischen den Datenschutzbeauftragten und den obersten Aufsichtsbehörden seien gegenwärtig die Pflegebedürftigkeitsrichtlinien einschließlich der Gutachtenvordrucke. Im Einzelnen wird die zu umfassende Einwilligung zur Auskunftserteilung (s. o.) kritisiert und gerügt, daß die Pflegekassen meist entgegen 18 Abs. 5 SGB XI nicht nur das Ergebnis, sondern auch das kopierte Gutachten der Prüfung des medizinischen Dienstes verlangen.
- Die nicht erwähnten Bundesländer haben mir (bislang) nicht geantwortet.

Interessant fand ich, wie unterschiedlich die Reaktionen ausfielen und welche Aspekte in den ausführlicheren Antworten herausgegriffen wurden - dennoch fehlt m. E. die Gesamtheit der Problempalette, wie ich sie mir ursprünglich erhofft hatte.

MARTIN SEIDLER, BONN

Ein Auszug aus dem Tätigkeitsbericht der baden-württembergischen Datenschutzbeauftragten kann angefordert werden bei:

Thomas Schmidt
Planegger Str. 10
81241 München

BROSCHÜREN



Ein anderes Wunschkind

„Ein anderes Wunschkind"
„Eine Broschüre der Hoffnung und Zuversicht für alle, die ein Kind mit Spina bifida und/ oder Hydrocephalus erwarten oder fördern möchten. Informationen auf Gegenseitigkeit mit wertvollen Anregungen und Ermutigungen von Eltern und betroffenen Menschen. Darüber hinaus finden sich behutsame und kurze Anregungen von Fachpersonen." (aus dem Ankündigungstext)
Der Ratgeber ist erhältlich gegen Voreinsendung von 10 DM in Briefmarken bei:
ASbH e.V. - Bundesverband -, Münsterstraße 13, 44145 Dortmund

Europatag der Behinderten - Aktionsprogramm 2000
Anläßlich des Europatages der Behinderten 1995 haben die Behindertenverbände der BRD ein gemeinsames Aktionsprogramm vorgelegt, daß sich u.a. mit den Themen: Gleichstellung, Arbeitswelt, Selbstbestimmte Lebensführung, Weiterentwicklung des Gesundheitswesens,... beschäftigt und die Forderungen in den verschiedenen Bereichen zusammenfasst.
Die Broschüre kann gegen eine Schutzgebühr von 5 DM bestellt werden beim:
VdK, Wurzerstraße 4.a, 53175 Bonn

Literaturliste des Arbeitskreises „Sexuelle Gewalt an Mädchen und Frauen mit Behinderung"
Bestellung gegen frankierten Rückumschlag (1 DM)
Arbeitskreis „sexuelle Gewalt an Mädchen und Frauen mit Behinderung"
c/o ZsL e.V., Luitpoldstraße 42, 91052 Erlangen

Leitfaden für Behinderte
Der Reichsbund hat seinen „Leitfaden für Behinderte" in neunter Auflage herausgegeben. Der Leitfaden soll ein Wegweiser durch das Labyrinth der Sozialgeserte sein.
Die Schrift kann zum Preis von 18 DM zzgl. 6,95 DM für Porto und Verpakkung bestellt werden bei: Rechsbund, Beethovenallee 56-58, 53173 Bonn

Änderung des Pflegeversicherungsgesetzes - Alternativvorschläge der Behindertenverbände und freien Wohlfahrtspflege
Bundesvereinigung Lebenshilfe
Postfach 701163
35020 Marburg

Arbeitshandbuch - für geistig- und lernbehinderte Menschen
Wir vertreten uns selbst
Selbstvertretung für geistig- und lernbehinderte Menschen, eigene Gruppen aufbauen, am Beispiel der people first Gruppen aus den angloamerikanischen Ländern lernen. Beispiele mit viel Praxisbezug. Zusammengestellt von Susanne Göbel.
Schutzgebühr 5 DM/Briefmarken
bifos e.V., Jordanstr. 5, 34117 Kassel

Grundrechte kann man nicht essen



Pflegeversicherung, Asylcard und die Relativität des Datenschutzes

**Die Pflegeversicherung stellt den wahrscheinlich tiefgreifendsten Einschnitt in die Persönlichkeitsrechte von behinderten und alten Menschen in neuerer Zeit dar. Verschiedene Beiträge in diesem Heft belegen dies.
Fast zeitgleich wird auch an einer anderen Bevölkerungsgruppe die lückenlose Erfassung der Privatsphäre erprobt.**

In verschiedenen vom Deutschen Roten Kreuz betriebenen Asylbewerberunterkünften in NRW läuft derzeit ein Pilotprojekt: Dort erhalten alle BewohnerInnen Chipkarten, ohne die sie das Gebäude weder betreten noch verlassen können, kein Essen und nicht einmal eine Zahnbürste erhalten. Geht es nach dem Willen des Bundesinnenministeriums, so soll eine bundeseinheitliche „Asyl-Card" in absehbarer Zeit für alle AsylbewerberInnen zwingend vorgeschrieben werden. Diese Karte muß immer mitgeführt werden und dient zugleich als Ausweis. In den Niederlanden ist dies bereits Praxis; dort werden AsylbewerberInnen mehrmals täglich einer routinemäßigen elektronischen Kontrolle unterzogen. Nutznießerin des auf diesem Weg erstellten „Bewegungsprofils" ist die Ausländerpolizei.

Die Parallelen liegen auf der Hand und könnten Anlaß sein, sich über das Wesen des Datenschutzes, ja der bürgerlichen Freiheitsrechte allgemein, Gedanken zu machen.

Das Recht auf „informationelle Selbstbestimmung" ist vom Bundesverfassungsgericht in seinem Volkszählungs-Urteil in den Rang eines Grundrechtes erhoben worden. Gerade die (zweifellos berechtigte) Aufregung um die Volkszählung vor wenigen Jahren steht aber in merkwürdigem Kontrast zum weitgehenden Desinteresse der Öffentlichkeit, wenn heute ganze Bevölkerungsgruppen sehr viel tiefere Einblicke in ihr Privatleben geben müssen.

Dies läßt darauf schließen, daß hier mit zweierlei Maß gemessen wird. Das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung ist ein Recht des/der „NormalbürgerIn". Als solche darf sich die Gruppe der „LeistungsträgerInnen" bezeichnen, die in und von diesem Staat gut leben und es ihm mit Loyalität danken, aber von ihm auch in Ruhe gelassen werden möchten - gewissermaßen die Kernbelegschaft des „Unternehmens Deutschland". Nicht dazu gehört, wer kein ausreichendes Einkommen (mehr) hat, auf Assistenz oder teure medizinische Hilfe angewiesen ist, mit der Justiz oder den Ausländerbehörden zu tun hat. Für diese immer größer werdende Gruppe derer, die aus dem Begriff der bürgerlichen Normalität herausfallen, ist das Recht auf Datenschutz durch faktische Abhängigkeiten weitgehend außer Kraft gesetzt. Dies geschieht in vielen Fällen völlig „freiwillig": Selbstverständlich kann ich die Herausgabe meiner persönlichen Daten verweigern, wenn ich auf Leistungen der Pflegekasse oder des Sozialamtes verzichte. Leider kann ich aber mein Grundrecht nicht essen. Die abstrakte Festschreibung allgemeiner Rechte hebt gesellschaftliche Abhängigkeitsverhältnisse nicht auf, sondern verschleiert sie eher.

Diese Zusammenhänge werden oftmals zu wenig reflektiert, wenn das Recht auf Datenschutz eingeklagt wird, ohne zu fragen, wer hier welche Daten für sich behalten können soll. Die Bewegung zum Volkszählungsboykott war auch zu einem großen Teil die Folge der (im übrigen eher unbegründeten) Sorge des/der NormalbürgerIn, der Staat könne das verschwiegene Bankkonto oder das Haus in der Toskana entdecken. Es ist die Angst der Besitzenden vor dem Fiskus.

Der gleiche liberale Mittelstand, der hier für den Schutz seiner Privatsphäre auf die Barrikaden geht, erachtet es aber als selbstverständlich, daß Menschen, die auf Sozialleistungen angewiesen sind, die „uns auf der Tasche liegen", alles zu offenbaren haben. Während die ganz normale Steuerhinterziehung als Kavaliersdelikt gilt (mit welcher Berechtigung, steht auf einem anderen Blatt...), muß, wer von öffentlichen Geldern (über-)lebt, ständig nachweisen, kein Schmarotzer zu sein.

Hier wird deutlich, daß zumindest einige der bürgerlichen Freiheitsrechte historisch immer auch Schutzrechte des Besitzbürgertums gegen eine als ungerecht empfundene Umverteilung waren und es weiterhin sind. So verhindert z.B. ein anderes dieser Rechte, nämlich der Schutz des Privateigentums, daß aus den formal gleichen Bürgerrechten auch in der gesellschaftlichen Wirklichkeit eine gleichberechtigte Teilhabe aller entstehen kann. In wirtschaftlichen Krisenzeiten wird so aus universellen Bürgerrechten schnell wieder das Recht weniger, andere auszubeuten. Das wird sich solange nicht ändern, als die klassischen Freiheitsrechte nicht durch einklagbare soziale Grundrechte (auf Wohnung, Arbeit, Bildung, aber auch z.B. auf selbstbestimmte Assistenz) ergänzt und diese auch in der Realität durchgesetzt sind. Gesetze allein reichen dafür nicht aus.

Die gegenwärtige Entwicklung geht allerdings in eine andere Richtung: Dahin nämlich, für jene Menschengruppen, die in der Standortkonkurrenz als Ballast gelten, die Grund- und Menschenrechte nicht nur faktisch, sondern zunehmend auch formal einzuschränken - der Widerspruch zwischen rechtsstaatlichem Anspruch und sozialer Realität wird durch die Demontage der verfassungsmäßigen Garantien aufgelöst. Die Abschaffung des Asylrechts war dabei nur ein Anfang. Was noch zu erwarten ist, machen z.B. Stimmen aus der CSU deutlich, die das Demonstrationsrecht für bestimmte Volksgruppen, wie etwa für KurdInnen, schlicht aufheben wollen. Und ob die Bioethik-Konvention, die das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit für „nichteinwilligungsfähige" Menschen qua Völkerrecht relativiert, der Schlußpunkt sein wird, ist ungewiß.

Der rechts- und sozialstaatliche Überbau wird brüchig und gibt zunehmend den Blick auf die tatsächlichen Machtverhältnisse frei. Sich dies klarzumachen bedeutet nicht, darauf zu verzichten, die bürgerlichen Freiheitsrechte *für alle* einzufordern und gegen ihre Einschränkung auch juristisch vorzugehen. Es ist wichtig, den Rechtsstaat mit seinem eigenen Anspruch zu konfrontieren. Mindestens genau so wichtig ist es allerdings, nicht zu vergessen, für wen dieser Staat in erster Linie gemacht ist.

Thomas Schmidt, München

Medizinische Chipkarten

Kaum haben sich die Versicherten an den „elektronischen Krankenschein" gewöhnt, da gibt es bereits ein neues Kartenangebot: Patienten-Chipkarten. Darauf lassen sich - im Gegensatz zur Krankenversichertenkarte mit ihren wenigen Verwaltungsdaten - auch medizinische Informationen speichern. Technisch ist es heute machbar, daß jeder seine Krankengeschichte auf einem Plastikkärtchen mit sich herumträgt.

Die Krankenkassen entdecken in der technischen Neuheit ihre Chance. Ab 1996 dürfen die Bürger und Bürgerinnen nämlich frei wählen, ob sie in einer AOK, einer Betriebs-, Innungs- oder Ersatzkasse Mitglied sein wollen. Deshalb rüsten die Kassen jetzt zum Wettbewerb um die Gunst der Versicherten. So will die AOK Leipzig zum kommenden Jahr allen Mitgliedern ihre neue VitalCard, auf der Krankheits- und Vorsorgedaten gespeichert sind, -unaufgefordert ins Haus schikken.

Chipkarten machen die Patienten mündiger, versprechen Protagonisten der Szene, wie der Professor für Medizinische Informatik Claus Köhler. Dagegen warnen Datenschützer, Arzt und Patient „gläsern" zu machen. So befürchtet der sächsische Landesbeauftragte für den Datenschutz, Thomas Giesen, die Versicherten könnten unter Druck geraten, ihre medizinischen Daten zu offenbaren: Ausländerbehörde, Sozialamt und Polizei seien an den Daten über Geschlechtskrankheiten, Suchtverhalten und Nervenleiden interessiert; Arbeitgeber und Versicherungen ebenfalls. In der Obhut des Arztes seien die Daten hingegen durch die ärztliche Schweigepflicht geschützt. Giesen hat daher alle Versicherten und Ärzte zum Boykott der VitalCard aufgerufen.

Das AOK-Projekt ist nicht das einzige. „Lassen Sie sich ruhig mal in die Karten schauen für Ihre Gesundheit." So werben die Kassenärztliche Vereinigung Koblenz und die Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände. Ihr „richtungsweisender Modellversuch" begann diesen Herbst im rheinland-pfälzischen Neuwied. Wer mitmachen will, bekommt dort eine Chipkarte mit zwei Speicherbereichen. Bereich Nummer eins enthält den elektronischen Befundbogen. Gespeichert sind dort Angaben zu Röntgenaufnahmen, Operationen, Blutgruppe, Impfungen, Allergien und chronischen Erkrankungen wie Bluthochdruck, Asthma oder AIDS. Bereich Nummer zwei umfaßt den Medikamenten-Datensatz. Jedes Mal wenn ein Apotheker ein Arzneimittel verkauft, muß er Namen und Packungsgröße des Medikaments auf der Chipkarte des Patienten vermerken. Der behandelnde Arzt, der wissen will, welche Arzneien sein Patient einnimmt, braucht bloß die Karte ins Lesegerät zu schieben, und schon erscheinen die aktuellen Angaben auf seinem Computer-Bildschirm. Dadurch könne der Arzt den Patienten rascher und gezielter beraten, sagt Egon Walischewski, Vorsitzender der Kasseärztlichen Vereinigung Koblenz. Doppeluntersuchungen ließen sich vermeiden, ebenso die Verordnung miteinander unverträglicher Medikamente.



Strategische Bedeutung mißt dem Projekt der Vorsitzende der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen, Otfrid Schaefer, bei. „Die Patientenkarte stellt ein Basismodul für weitere Ausbaustufen dar," so Schaefer, der als *der* Wegbereiter der Krankenversichertenkarte gilt. „Sie nutzt vor allem dem Einstieg in den Aufbau eines flächendeckenden Netzes zum Austausch medizinischer Informationen."

Die Vernetzung im Gesundheitswesen ist ein Kernstück der G7-Initiative zur Informationsgesellschaft, die die sieben reichsten Industrienationen der Welt im Frühjahr gestartet haben. Unter dem Dach der G7 hat sich die Arbeitsgruppe „Internationale Harmonisierung des Einsatzes von Chipkarten im Gesundheitswesen" gegründet. ihr Ziel ist es, einen einheitlichen Markt für Karten, Chips und Lesegeräte zu schaffen. Als Vorbild dient die Konzertierte Aktion EUROCARDS der EU-Kommission. Seit mehreren Jahren wird dort über technische Normen und Standard-Datensätze, etwa für einen europäischen Notfallausweis, verhandelt.

Um die Einführung von Chipkarten in Europa voranzutreiben, trafen sich Vertreter der Spitzenverbänden von Krankenkassen und Ärzten sowie der Chipkarten-Industrie und der medizinischen Informatik Ende Oktober zum internationalen Kongreß „Health Cards 95" in Frankfurt. Schirmherr des Kongresses war Bundesgesundheitsminister Horst Seehofer. Die Palette der dort vorgestellten Kartenanwendungen ist vielfältig: In Frankreich sollen Ärzte und Pflegepersonal an ausgewählten Kliniken im kommenden Jahr eine „Carte de Professionnel de Santé" testen. Solche „Profi-Karten" erlauben nur autorisierten Benutzern auf die für sie bestimmten Passagen einer Krankengeschichte zuzugreifen. In Großbritannien wird diskutiert, einen computerlesbaren Personalausweis einzuführen und darin Notfallpaß sowie Organspendeausweis zu integrieren. In Japan setzen Uni-Kliniken Chipkarten in der Mutterschaftsvorsorge ein eine Idee, die hierzulande die Bayer AG realisiert. Im Frühjahr will das Pharmaunternehmen die ersten elektronischen Mutterpässe in der Region Leverkusen verteilen.

Der Nutzen dieser zahlreichen Chipkarten-Anwendungen ist bisher weitgehend unerforscht. Auch gibt es in Deutschland keine einzige Studie, die Aufschluß über die Einstellungen von Patienten und Patientinnen zu Chipkarten gäbe geschweige denn Initiativen, Patienten und Patientinnen an den Entscheidungen über die tiefgreifende Umgestaltung des Gesundheitswesens zu beteiligen. Die Bundesregierung, die mit dem Gesundheitsstrukturgesetz den Rahmen für die Entwicklung und Anwendung von Chipkarten selbst geschaffen hat, will nichts unternehmen, um dieses Defizit zu beheben. Aus ihrer Antwort auf eine parlamentarische Anfrage der grünen Bundestagsabgeordneten Marina Steindor geht hervor: Forschungsvorhaben über eine patientenorientierte Dokumentation will die Regierung nicht finanzieren; risikoärmere Alternativen zur Verdatung sind für sie kein Thema. Keinerlei Informationen besitzt die Bundesregierung darüber, wie der Datenschutz bei den Krankenkassen gesichert ist. Gesetzliche Regelungen hält sie „derzeit für verfrüht".

Dabei hat die Konferenz der Datenschutzbeauftragten aus Bund und Ländern bereits im März 1994 angemahnt, den Einsatz medizinischer Chipkarten per Gesetz zu regeln. Die Datenschützer fordern, daß niemand dazu gedrängt werden dürfe, Daten auf einer Chipkarte speichern zu lassen. Außerdem wollen sie sichergestellt wissen, daß der Betroffene jederzeit gratis lesen kann, was auf seiner Karte gespeichert ist; daß er bestimmen kann, welcher Arzt welche Passagen seiner Krankengeschichte lesen darf und nicht zuletzt, daß er Daten löschen oder verändern lassen kann.

Die Auseinandersetzung um die Gestaltung der Chipkarte kreist letztlich um die Frage: Wem gehört die Krankengeschichte? Diese Frage ist viel älter als die Chipkarte und rein rechtlich längst geklärt. JedeR PatientIn darf ihre/seine eigenen Krankenunterlagen, wie Arztbriefe und Operationsberichte einsehen, bei Bedarf kopieren und mit nach Hause nehmen. Doch in der Praxis, stellt Clemens Müller vom Bremer Gesundheitsladen bei seiner Beratungstätigkeit immer wieder fest, stoßen Patienten regelmäßig auf Ablehnung, wenn sie ihre Krankenakte anfordern. Chipkarten, an deren Entwicklung Patienten nicht beteiligt waren, werden kaum helfen, das bestehende Informations- und Machtgefälle abzubauen. Im Gegenteil, die Computerisierung mache die Gesundheitsbürokratie mit ihren vielen Datenflüssen eher noch undurchschaubarer, meint Hans-Jürgen Jonas von der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen. Die Initiative ruft daher dazu auf, alle Versuche mit medizinischen Chipkarten zu boykottieren, bis Risiken und Nebenwirkungen der Karten mit den Betroffenen öffentlich diskutiert worden seien.

Um selbst die Debatte in Gang zu bringen, hat die Kölner PatientInnenstelle einen Musterbrief entworfen. Damit können Versicherte bei ihrer Kasse nachfragen, welche Karten-Pläne sie verfolgt und welchen Vorteil die BeitragszahlerInnen davon haben sollen. Eine Initiative von PatientInnen für einen besseren Informationsaustausch ohne Chipkarten und Computer.

UTE BERTRAND, BREMEN



Kontakt:

PatientInnenstelle Köln
im Gesundheitsladen
Vondelstr. 28, 50677 Köln
Tel.: (0221) 32 87 24

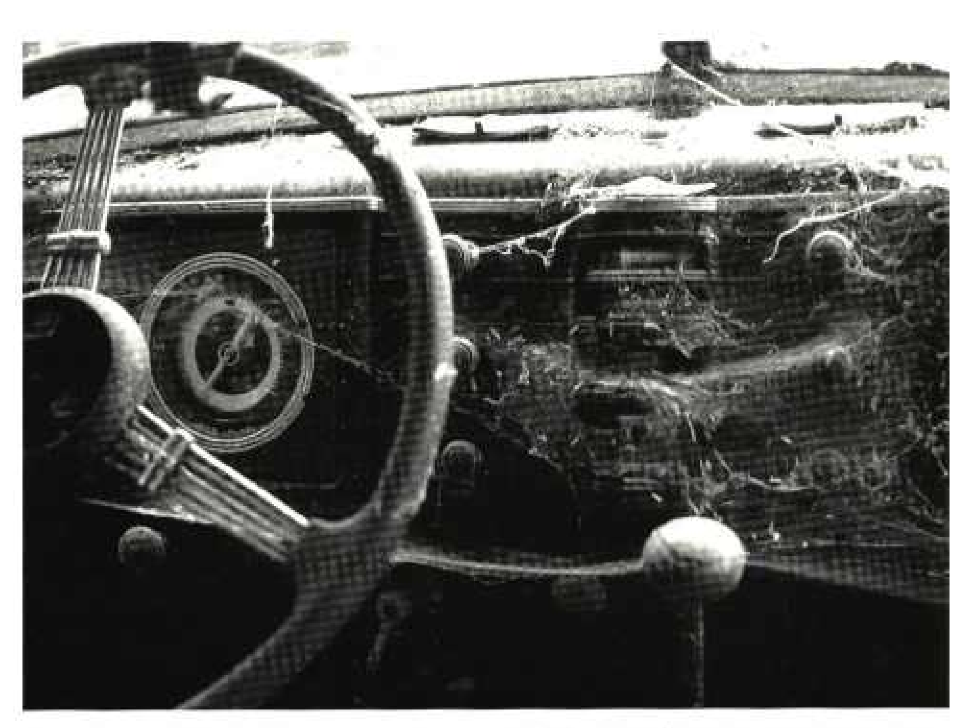
Literatur

PatientInnenzeitung „Chipkarten im Gesundheitswesen"; Bezug: PatientInnenstelle Köln (s.o.), 5 DM zzgl. Porto

Bertrand, Ute/Kuhlmann, Jan/Stark, Claus: Der Gesundheitschip. Vom Arztgeheimnis zum gläsernen Patienten. Mit einem Beitrag von Hans-Jürgen Jonas, Frankfurt/M. 1995

Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage „Wirkungen des Chipkarten-Einsatzes im Gesundheitswesen" v. 13.11.1995, BT-Drs. 13/3001

Durchmusterung ohne Grenzen



Ende Januar 1996 einigten sich das Bundesgesundheitsministerium und der Bundesdatenschutzbeauftragte auf ein zweijähriges Moratorium für den medizinischen Diagnoseschlüssel ICD-10. Mit dieser Entscheidung wurde die Einführung eines Computercodes, der den Krankenkassen die perfekte Kontrolle über Arzt und Patient bieten soll, zwar verzögert, aber nicht aufgehoben.

Verschoben wurden auf dem Weg zum 'gläsernen Patienten' Codierungspläne, von denen wohl nur wenige überhaupt mitbekommen haben, daß sie per Gesetz seit Jahreswechsel wirken sollen. Der ICD-10 ist Teil der Computerisierung der Medizin, bei der die einzelnen Patienten den Überblick über den Verbleib ihrer persönlichen Daten zunehmend verlieren. Die 'Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen' und die 'Deutsche Vereinigung für Datenschutz' warnen denn auch nach der Einführung von Chipkarte, Fehlbildungsregister und ICD-Verschlüsselung vor den kaum absehbaren künftigen Möglichkeiten der Kombination dieser Erfassungssysteme.

In den regelmäßigen Mitteilungen aus dem Statistischen Bundesamt in Wiesbaden zu den gesundheits-und sozialpolitischen Perspektiven der Bundesdeutschen ist von der absehbaren Verpilzung der Alterspyramide, von Gesamt- und Alterslastquotienten oder von einem schwindenden Erwerbsbevölkerungsblock die Rede. Gemeint sind einige Millionen Menschen und es geht um die Diskussion der finanziellen Absicherung der Pflegeabhängigkeit, der Renten- und Sozialversicherung und der Gesundheitsversorgung. Schon die Wortwahl dieser Statistiker signalisiert Geringschätzung, sobald es um alte, behinderte oder chronisch kranke Menschen geht - also um jene, die in den Zahlenspielen zur Begrenzung des finanziellen Aufwandes für das Gesundheitswesen im Wege stehen.

Nach der statistischen Logik ist Sparen und Rationieren im Gesundheitswesen weder zynisch noch inhuman; Voraussetzung muß es allerdings sein, daß über Leben und Tod, über Schmerz und Leid nicht individuell und personenbezogen, sondern allein statistisch und abstrakt verhandelt wird. Diese Methode bedeutet die Relativierung menschlichen Lebens durch Zahlenspiele. Eine Voraussetzung für den Rationierungsansatz in der Medizin ist die Sammlung und Auswertung statistischer Daten über den Patienten.

Die elektronische Krankenversichertenkarte ist seit Oktober 1994 bundesweit eingeführt. Sie erfaßt alle Mitglieder der gesetzlichen Krankenversicherung, etwa 85% der Bevölkerung. Durch einen eingelassenen Mikrochip ist sie in der Lage, Daten zu speichern und an geeignete Lesegeräte weiterzugeben. Damit werden vom Patienten Daten wie Name, Anschrift, Krankenkasse und Versichertennummer computergerecht aufbereitet in die Arztpraxis getragen. Dort werden sie vom Arzt mit Informationen über Krankheit und Behandlung verbunden. Diese Daten werden dann an Krankenkassen und Ärzteverbände weitergeleitet

und in Krankheitenregister gesammelt. Die Auswirkungen der Datensammlung sind für den einzelnen undurchschaubar.

Die Chipkartentechnik macht es möglich, erheblich mehr Daten auf einer Karte zu speichern, als gesetzlich bisher erlaubt ist. Nach den Vorstellungen der Bioethik-Konvention, die im Europarat auf ihre Zustimmung wartet, sollen Gentests zu wissenschaftlichen oder zu Gesundheitszwecken und die Weitergabe der Ergebnisse genehmigt werden, wenn es im Dienste der „öffentlichen Sicherheit und Gesundheit" geschieht. Da freuen sich nicht zuletzt die Krankenkassen. Denn diese wollen ohnehin festlegen, welche Aktivitäten die Gesundheit fördern. Laut nachgedacht wird darüber, für den Besuch von Gymnastikkursen, Schwangerschaftsvorsorge, Früherkennungsuntersuchungen oder Nikotinverzicht Bonuspunkte zu vermerken, wofür eine Ermäßigung der Kassenbeiträge in Aussicht steht. Damit ließen sich chronische Krankheiten oder die Geburt eines behinderten Kindes als selbstverschuldete Folgen bestimmen, für die die Kassen nicht mehr aufkommen müssen. (vgl. Info 'Die Krankenversichertenkarte ...')

Letztes Jahr verschickte die AOK in Leipzig versuchsweise an 600.000 Mitglieder eine 'Vital-Card', auf der Daten zur körperlichen Leistungsfähigkeit und zur Teilnahme an Präventionsmaßnahmen gespeichert werden. Wer sich dem Gesundheits-TÜV verweigert, läßt sich über den Chip problemlos identifizieren. Jene, die nach dieser Logik in ihrer Lebensführung fahrlässig handeln, sollen künftig mehr zahlen. Entsprechende Vorschläge finden sich bereits in einem Gutachten aus dem Bundesgesundheitsministerium zur dritten Stufe der Gesundheitsreform.

Auch die Ärzte werden in computergerechte Systeme eingebunden: Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigung bestimmen Richtgrößen und Durchschnittswerte, die festlegen, wessen Gesundheit noch welchen Aufwand wert ist. Damit ist die technokratische Voraussetzung geschaffen für die Rationierung der medizinischen Angebote: Die bereitstehenden Mittel werden unter dem Diktat der Kostendämpfung künstlich so verknappt, daß Arzt und Ärztin in der Behandlung die PatientInnen nach bestimmten Kriterien aussortieren werden: Lebensalter, -erwartung, chronische Krankheit, andauernde Behinderung, Arbeitsfähigkeit usw.

Aber auch die individuelle Perspektive der sozialen Absicherung ist nicht mehr nur eine ökonomische Frage, sondern künftig eine der 'guten Gene'. Im 'Technikfolgen-Abschätzung-Brief' Nr. 7/1993 des Deutschen Bundestages liest sich kommentarlos: „Eine Nutzung genetischer Tests durch Versicherungen kann vor dem Hintergrund steigender Kosten im Gesundheitswesen und einer Verschärfung der Konkurrenz in einem liberalisierten EG-Binnenmarkt nicht ausgeschlossen werden."

In einer Empfehlung des wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer wird vorgeschlagen, flächendeckend die Ergebnisse von Vorsorgeuntersuchungen von Schwangeren und von Untersuchungen an Neugeborenen zu erfassen. Ziel sei es, 'Risikofaktoren' bei Eltern zu entdecken, die statistisch mit dem Auftreten von 'Fehlbildungen' bei Neugeborenen in Verbindung gebracht werden können. Angestrebt wird, „die möglichen Zusammenhänge zwischen Umwelt und Krankheit zu beobachten und die Grundlagen zur Vorbeugung beziehungsweise Verhütung solcher Zusammenhänge bereitzustellen."

In diesem Sinne fragt ein Modellprojekt für die 'Erfassung angeborener Fehlbildungen' bei Neugeborenen nach „Rassenzugehörigkeit" und Nationalität, nach zusammengewachsenen Augenbrauen, chronischen Erkrankungen oder offenem Rücken, nach Alkohol- und Nikotinkonsum oder nach der Berufstätigkeit der Eltern. Das vom Bundesgesundheitsministerium und der Bundesärztekammer abgesegnete Projekt läuft an den drei Mainzer Universitätskliniken seit 1989 und anfangs ohne Wissen der Eltern.

Die Fahndung nach Merkmalen mit moderner Technik in rassenhygienischer Manier gilt allerdings der Forschung nach 'rassisch' verursachten Fehlverhalten und genetisch bedingten sozialen Auffälligkeiten. Professor Spranger, Leiter des Projektes, zu seinem Fragenkatalog: „Und es gibt reichlich Normwerte, wo man für verschiedene Rassen, muß man sagen, also Schwarze, Weiße, Asiaten, Normwerte hat, wie weit die Augen nun auseinander sind, wie lang die Finger sind, wie groß die Menschen sind ..."

Verteidigt wird das Datensammeln mit der Unwissenheit nach Tschernobyl, weil die Auswirkungen wegen fehlender Fehlbildungsregister nicht eindeutig zu klären gewesen seien.

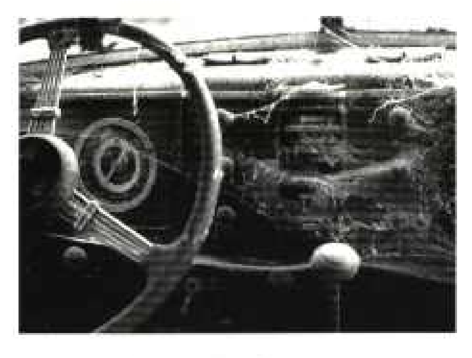
Die statistische Erfassung und Codierung in sechsstellige, EDV-lesbare Ziffernkombinationen von über 100 sogenannten Fehlbildungen soll nach Auffassung der Bundesärztekammer und des SPD-Gesundheitsmministers in Rheinland-Pfalz - Galle - möglichst rasch auf Bundesebene ausgedehnt werden.

Die gesammelten Daten lassen sich für die medizinische Prävention nutzen. Risikogruppen können ermittelt und zur Beratung aufgefordert werden, wie im Ausland teilweise schon praktiziert. Minister Galle teilte denn auch mit, daß das Register der „gezielten Vorsorge" dienen soll (vgl. Ludger Weß, 'die randschau' 6/93). Das bedeutet u.a., daß 'Risiko-

337 **Fachgruppenliste Nervenheilkunde**

Code	Bezeichnung
F63	**Abnorme Gewohnheiten und Störungen der Impulskontrolle**
F63.0	Pathologisches Spielen
F63.1	Pathologische Brandstiftung (Pyromanie)
F63.2	Pathologisches Stehlen (Kleptomanie)
F63.3	Trichotillomanie
F63.8	Sonstige abnorme Gewohnheiten und Störungen der Impulskontrolle
F63.9	Abnorme Gewohnheit und Störung der Impulskontrolle, nicht näher bezeichnet
F64	**Störungen der Geschlechtsidentität**
F64.0	Transsexualismus
F64.1	Transvestitismus unter Beibehaltung beider Geschlechtsrollen
F64.2	Störung der Geschlechtsidentität des Kindesalters
F64.8	Sonstige Störungen der Geschlechtsidentität
F64.9	Störung der Geschlechtsidentität, nicht näher bezeichnet
F65	**Störungen der Sexualpräferenz**
F65.0	Fetischismus
F65.1	Fetischistischer Transvestitismus
F65.2	Exhibitionismus
F65.3	Voyeurismus
F65.4	Pädophilie
F65.5	Sadomasochismus
F65.6	Multiple Störungen der Sexualpräferenz
F65.8	Sonstige Störungen der Sexualpräferenz
F65.9	Störung der Sexualpräferenz, nicht näher bezeichnet
F66	**Psychische und Verhaltensstörungen in Verbindung mit der sexuellen Entwicklung und Orientierung**
F66.0	Sexuelle Reifungskrise
F66.1	Ichdystone Sexualorientierung
F66.2	Sexuelle Beziehungsstörung
F66.8	Sonstige psychische und Verhaltensstörungen in Verbindung mit der sexuellen Entwicklung und Orientierung
F66.9	Psychische und Verhaltensstörung in Verbindung mit der sexuellen Entwicklung und Orientierung, nicht näher bezeichnet
F68	**Andere Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen**
F68.0	Entwicklung körperlicher Symptome aus psychischen Gründen
F68.1	Artifizielle Störung (absichtliches Erzeugen oder Vortäuschen von körperlichen oder psychischen Symptomen oder Behinderungen)
F68.8	Sonstige näher bezeichnete Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen
F69	**Nicht näher bezeichnete Persönlichkeits- und Verhaltensstörung**
F70	**Leichte Intelligenzminderung**
F70.0	Keine oder geringfügige Verhaltensstörung
F70.1	Deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert
F70.8	Sonstige Verhaltensstörung
F70.9	Nicht näher bezeichnete Verhaltensstörung

Punkt für Punkt sollen die Ärzte Auskunft geben. In der Psychiatrie gilt die "Fachgruppenliste Nervenheilkunde" - hier ein Ausriss



personen' auf die pränatale Diagnostik verwiesen werden können.

Nach dem Sozialgesetzbuch sind Arzt und Ärztin seit dem 1.Januar 1996 dazu verpflichtet, die Gesundheitsprobleme ihrer KassenpatientInnen in ein Verzeichnis einzuordnen. Das Verzeichnis ist die zehnte Fassung eines von der Weltgesundheitsorganisation herausgegebenen internationalen Kataloges der Krankheiten. Die Abkürzung ICD-10 leitet sich von der englischen Bezeichnung ab (International statistical Classification of Diseases, 10th revision=ICD-10). Das Verzeichnis enthält etwa 14.000 verschiedene Diagnosen, die jeweils mit einem Code verschlüsselt sind. Die Ärzte müssen für ihre Abrechnungen mit der Kassenärztlichen Vereinigung in den Behandlungsunterlagen eine Schlüsselnummer einfügen, andernfalls gibt es kein Honorar. Die Kassenärztliche Vereinigung speichert die Daten im Computer und gibt sie an die jeweils zuständige Krankenkasse weiter.

Der ICD-10 enthält Diagnosen, die das 'sozialverträgliche' Profil der PatientInnen erfassen und in der Detailversessenheit die erbbiologischen Erhebungen alter medizin-statistischer Schule in den Schatten stellen: Es gibt den Schlüssel 'exzessive sexuelle Lust', 'antisoziale' oder 'exzentrische Persönlichkeit', diverse 'Erziehungsfehler der Eltern', 'Arbeitslosigkeit', 'Konflikte mit Vorgesetzten oder Vermieter', 'oppositionelles Verhalten des Jugendlichen', 'Leistungsschwäche in der Schule', 'Infektion der Geschlechtsorgane' (56 Unterkategorien), 'Alkoholkonsum der Mutter' oder unter pränataler Diagnostik 'sonstige abnorme Befunde bei der Screeninguntersuchung der Mutter'.

Mehr als 30.000 Mediziner und Medizinerinnen haben in den letzten Monaten gegen den neuen Computercode im wesentlichen mit den folgenden Argumenten protestiert:

- Das Verschlüsselungssystem zwingt einseitig zur technokratischen Betrachtung einer Krankheit
- die normierten Standard-Therapien eignen sich nur für eine
- bürokratische Kontrolle von medizinischen Behandlungen
- das Arztgeheimnis wird gefährdet und
- die Patienten werden denunziert.

Das jetzt erreichte zweijährige Moratorium kann als Teilerfolg verbucht werden, die Ärzteinitiative gegen den ICD-10 will jedoch am Ziel festhalten, die Codierungspläne komplett zu streichen. Gesundheitsminister Seehofer und mit ihm die Krankenkassenverbände halten dagegen grundsätzlich an der gesetzlich verordneten Verschlüsselung von PatientInnendiagnosen fest, lediglich datenschutzrechtliche Detailfragen könnten erörtert werden: Ministerium und Krankenkassen wollen die ICD-Diagnosen zur Qualitäts- und Kostenkontrolle. Denn der Diagnoseschlüssel ist Voraussetzung für die leichte Umsetzung des eigentlichen Ziels: Es sollen Standardprofile der 'richtigen' Behandlung entwickelt werden, nach denen jede Diagnose die 'passende' Maßnahme erfährt. Absehbar sind damit Durchmusterungen der patientenbezogenen Dateien nach Abweichungen und nachfolgenden Reglementierungen einzelner Behandlungen.

Was tun angesichts dieser Entwicklungen? Wer kümmert sich schon um Datentransfer und Chiptechnik, wenn der Zahn schmerzt? Ute Bertrand und andere Autoren haben sich in dem lesenswerten Buch 'Der Gesundheitschip' (erschienen im Campus Verlag) Gedanken gemacht. Zu ihren Mosaiksteinen eines anderen Gesundheitswesens gehört der Traum vom aktiven BürgerInnen, die ein eigenes Verständnis von Krankheit und Gesundheit entwickeln und die das persönliche Arzt/Ärztin-PatientIn-Verhältnis selbst gestalten. Anlaufstellen zur Information über die eigenen Rechte oder über die 'andere' Medizin sind vorhanden - seien es die Frauengesundheitszentren oder PatientInnen-Beratungsstellen. Eine andere Idee ist die der Selbstversorgungsgenossenschaft zwischen Arzt oder Ärztin und PatientInnen: Letztere zahlen monatlich einen Beitrag an die MedizinerIn ihres Vertrauens, jene oder jener behandelt sie dann bei Bedarf. Oder: Wir führen ein PatientInnentagebuch, eine Krankenakte in der Verfügungsgewalt der Betroffenen, zwar unbequem in der Handhabung, aber eine patientenorientierte Technik. Eine unausgegorene Phantasie? Vielleicht. Aber wie schließt das Buch 'Gesundheitschip' ermutigend: „Wenn wir uns aus der 'Gesunden Neuen Welt' von Bürokraten und Institutionen befreien wollten, müßten wir uns diese Freiheit des Denkens zurückerobern."

UDO SIERCK, HAMBURG

Weitere Informationen:

PatientInnenstelle im Gesundheitsladen Köln, Hans-Jürgen Jonas, Vondelstr. 37, 50677 Köln, Tel./Fax 0221-32 87 24

Deutsche Vereinigung für Datenschutz, Jan Kuhlmann, c/o Univ. Bremen, Studiengang Informatik, Postfach 330440, 28334 Bremen, Tel. 0421-218 2833 / Fax 0421 218 3308

Menschenwürde in Gefahr -

Bioethik kontra Menschenwürde

Wir drucken im folgenden einen Vortrag ab, den Michael Wunder am 26. Januar 1996 in Hannover gehalten hat.

Ich möchte meinen Vortrag mit einer eher persönlichen Bemerkung beginnen, die aber vielleicht der Gefühlslage vieler von Ihnen entspricht.

Ich habe Angst, daß ich als alter Mensch, der vielleicht verwirrt sein wird, oder als Opfer eines Unfalls, als Mensch, der den Verstand verloren hat, als Mensch mit Behinderung, kurz, als einwilligungsunfähiger Mensch, medizinischen Versuchen ohne meine Einwilligung ausgesetzt werde, die nicht mir nützen sollen, sondern anderen Personen „mit einem ähnlichen Alters-, Größen-, Krankheits- oder Störungsprofil", wie es im letzten Entwurf der Bioethik-Konvention steht.

Ich habe Angst vor dem alten und jetzt neu im bioethischen Gewand vorgetragenen unhaltbaren Vorurteil, daß einwilligungsunfähige Menschen „nichts spüren", „nichts fühlen", „nichts mitbekommen", allenfalls leiden. Ich habe Angst, daß erneut Anderssein nicht nur nicht toleriert wird, sondern als Defizit an Wert gesehen wird.

Ich habe Angst, daß damit die Menschen mit Behinderungen, mit denen ich als Psychologe und Psychotherapeut seit 18 Jahren beruflich arbeite, aber auch viele andere, die jetzt als „incapacitated persons" in ein sprachlich brutales cluster zusammengepfercht werden, Gegenstand eines ungezügelten Forschungszugriffes werden und immer lauter werdenden Abwägungen über Lebenswert und Lebensunwert unterzogen werden.

Ich habe Angst, wenn ich sehe, daß diese Debatte seit Jahren auf immer wieder neuen Feldern hochgezogen wird und uns fast immer in eine Defensivhaltung bringt. Zunächst waren es die öffentlich zelebrierten Zyankalitötungen an schwerkranken und behinderten Personen. Dann waren es Singer und Kuhse und ihre Moral des Tötens neugeborener behinderter Kinder. Aktuell ist es die unsägliche Debatte über die Wachkomapatienten, deren Tötung durch Nahrungs- und Flüssigkeitsentzug nach der Vorstellung einiger von der EU finanzierter Forscher an das Kriterium des Therapiefortschritts gebunden werden soll. Angst macht mir, daß diese Debatte nicht nur im Rahmen der europäischen Bioethik-Konvention und der dahinter stehenden geplanten weltweiten Unesco-Bioehtik-Resolutionen geführt wird, sondern an vielen Stellen der scientific community mit der Tendenz der Internationalisierung.

Angst macht mir auch, daß die Zurückweisung des drohenden Umkippens bestehender ethischer Normen stets die viel wichtigere Debatte verhindert, was all die geschwächten, kranken, behinderten oder anders seienden Personen, deren Grundrechte von der Bioethik unter einen permanenten Beschuß gesetzt werden, tatsächlich an Pflege, Zuwendung, Lebensmöglichkeiten, Solidarität, Teilnahme am Leben, ja an besonderen Aufwendungen und besonderem Schutz brauchen. Die Hospizbewegung, die es so schwer hat, gegen die unsägliche Debatte der aktiven Tötung Schwerkranker anzukommen und die die einzige tatkräftige und menschliche Alternative zu dieser ist, ist nur ein Beispiel.

Wut bekomme ich, wenn ich sehe, wie offensichtlich demokratische Willensbildung umgangen, ja bösartig verhindert wird, um bioethische Standards zu installieren und der Forschung möglichst große Freiräume auf Kosten von Bürgerrechten zu schaffen. Die Entwürfe der Bioethik-Konvention wurden nur durch die demokratische Indiskretion einiger weniger KritikerInnen öffentlich bekannt. Und mit beispielloser Arroganz setzt sich die von jeder demokratischen Legitimation freie Expertokratie des Europarates jetzt über sämtliche kritischen Einwände hinweg.

Trotz aller vorgetragenen Einwände

- soll bei nicht einwilligungsfähigen Personen fremdnützige Forschung ohne eigene Einwilligung möglich sein (Artikel 16)
- soll bei nicht einwilligungsfähigen Personen die uneingewilligte Knochenmarkspende für nahe Verwandte möglich sein (Artikel 19)



- sollen prädiktive Gentests ohne Bindung an die indiviuelle Einwilligung und die Weitergabe von Gendaten außerhalb des Gesund- heitswesens - diese dann allerdings mit Einwilligung - möglich sein (Artikel 12 und 13)
- soll die Embryonenforschung bis zum 14. Tag erlaubt sein, ist aber die Verwendung embryonalen Gewebes zur Medikamentenherstellung oder die Einfuhr von Embryonen aus nichteuroäischen Ländern zu Forschungszwecken nicht verboten.

Immerhin ist die Keimbahnmanipulation ausgeschlossen (Artikel 14), fraglich ist aber, wie lange sich eine solche lapidare Bestimmung bei dem bestehenden Umfeld hält.

Es ist, schreibt die „Internationale Initiative gegen die geplante Bioethik-Konvention", als hätte es keine, keine Protestaktionen, zigtausend Unterschriften, Resolutionen, Denkschriften, Runde Tische, eine Anhörung im Bundestag, Gutachten usw., gegeben.

Welcher Schaden für die Glaubwürdigkeit demokratischer Instanzen und Wege wird damit angerichtet? Was ist, wenn diese Arroganz der Macht wieder terroristische Gegenaktivitäten provoziert? Die Menschenwürde ist tatsächlich in Gefahr - durch die Bioethik selbst, aber auch durch die Art ihrer demokratiezerstörenden Durchsetzung.

Zunächst zum **Begriff Bioethik**. Der Begriff Bioethik ist in sich widersprüchlich und führt gerade im deutschen Sprachraum immer wieder zu Verwirrung. Denn worauf soll sich Ethik beziehen, wenn nicht auf den Bios, das Leben. Insofern können NaturphilosophInnen oder auch katholische MoraltheologInnenen mit Recht sagen, sie seien BioethikerInnen, betrieben Bioethik, und es könne gar nicht d i e Bioethik geben, allenfalls eine ganze Reihe von Bioethiken. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt man auch, wenn man die Vorsilbe Bio auf die Biowissenschaften bezieht und Bioethik versteht als Ethik, die die Anwendung der Biowissenschaften betrifft. Auch in diesem Fall müßte es eine Reihe von Bioethiken geben, die dann besser mit Medizinethik oder Biomedizinethik übersetzt würden.

Daß dies nicht der Fall ist und bei uns der Begriff der Bioethik eingeführt wurde, hat seine Gründe. In den USA, wo der Begriff bioethics seit mehr als 20 Jahren eingebürgert ist, wurden damit alle herkömmlichen Ansätze einer ethic of medicine verdrängt und ersetzt. Der Begriff Bioethik kennzeichnet, wie ein Blick in die Literatur der führenden US-amerikanischen BioethikerInnen zeigt, ein bestimmtes Repertoire von Ausagen und Methoden, von Grundannahmen und auch Wertsetzungen.

Gerade vor diesem Hintergrund muß kritisch gefragt werden, wieso sämtliche internationale Gremien, die den Rahmen der Anwendung der neuen Biowissenschaften auf den Menschen festlegen wollen, dies auf der Basis der Bioethik tun, also einer bestimmten Ethik mit bestimmten Wertsetzungen.

„Dank der Entdeckungen in Genetik, Neurobiologie und Embryologie" heißt es in einem Hintergrundpapier der UNESCO zur geplanten Bioethik-Deklaration 1998 (Dok. 93/4-Doc.Inf.1), „hat der Mensch zum erstenmal Zugang zu dem Wissen über seine eigenen Lebensmechanismen. Über dieses Wissen hinaus hält er heute die Macht in den Händen, in den Entwicklungsprozeß allen Lebens, aller lebenden Spezies, einschließlich der eigenen, verändernd einzugreifen". Zum ersten Mal in der Geschichte habe die Menschheit dank ihres Wissens und ihrer technischen Errungenschaften die Chance, die Herausforderungen der Zukunft mit modernem Denken zu durchdringen, statt Schadensbilanzen post factum zu machen.

Nach den Katastrophen auf dem Gebiet der modernen Atomphysik, nach Hiroshima und nach Tschernobyl ein vorausschauender und bestechender Gedanke. Das moderne Denken, mit dem die Biowissenschaften durchdacht und ihre Entwicklung in Einklang mit ethischen Normen gebracht werden soll, soll „zum Schutz der Menschenrechte" - wie es im Titel z.B. der Europarats-Konvention heißt - die Bioethik sein.

Das ist kontradiktorisch, wie ein Blick auf die Grundlagen der Bioethik zeigt.

Die Bioethik lehnt letzte Werte ab. So auch die Unantastbarkeit menschlichen Lebens. Menschliches Leben ist für sie prinzipiell ohne Sinn und ohne Wert, kann aber durch Handlungen Sinn und Wert erwerben. Voraussetzungen für diese Handlungen sind Eigenschaften wie Selbstbewußtsein, Selbstkontrolle, Gedächtnis, Sinn für Zukunft und Zeit, sowie Kommunikationsfähigkeit. Menschliches Leben wird bei den BioethikerInnen erst durch diese Qualitätsmerkmale zu personalem Leben. Darunter oder davor ist menschliches Leben unpersonal, ohne Sinn, ohne Würde, ohne Wert und ohne Recht.

Die Bioethik bestreitet damit die Universalität der Menschenrechte, die jedem Menschen - unabhängig von seiner Hautfarbe, seinem Geschlecht, seiner Leistungen oder seinem Gesundheitsstatus - die Unantastbarkeit seiner Würde und die Unverletzlichkeit seiner Person garantiert. Die Menscherrechtsgrantie besagt, daß der einzelne seine Grundrechte weder erwerben muß, noch anderen verdankt. Sie sind ihm eigen und konstituieren sein Mensch-Sein. Im bioethischen Weltbild ist es genau umgekehrt: der einzelne erwirbt seine Grundrechte auf Würde und Schutz erst durch seine Eigenschaften und Leistungen. Er verdankt seine Grundrechte anderen, die darüber entscheiden, ob seine Eigenschaften und Leistungen ausreichen.

Das Fundament der Menschenrechtstradition beruht, so die BioethikerInnen, auf reinen Setzungen, die mit dem Mittel der instrumentellen Vernuft, streng naturwissenschaftlich-rational nicht begründbar seien. Dem christlich-jüdisch-humanistischen Wert der „sanctity of life" wird deshalb die „quality of life" entgegengesetzt. Hier ist der Umschlagpunkt.

Auf der Grundlage dieser bioethischen Wertsetzung werden heute die neuen, aber doch so alten Diskussionen über lebenswert und lebensunwert geführt. Und hier haben sämtliche Abwertungen von Menschen mit Behinderungen, chronischen Krankheiten oder anderen Gebrechen, kurz, der incapacitated persons, aber auch von Sterbenden als Kostenfaktor und von Embryonen als Sachen, ihren Ausgangspunkt.

Die Bioethik verläßt noch an einem zweiten wesentlichen Punkt das Fundament der Menschenrechtstradition. Sie bedient sich des Modells der Diskursethik in der naiven und plumpen Weise des Relativismus aller Werte, die in sog. cost-benefit-analyses gegeneinander abgewogen werden. Menschenrechtliche Schutzgarantien des Einzelnen werden anderen Rechten wie dem der Forschungsfreiheit, bei einigen BioethikerInnen sogar dem gemeinschaftlichen Recht der Mehrheit auf Gesundheit, gleichrangig gegenübergestellt und damit ihres unverbräuchlichen und unverwirkbaren Charakters beraubt.

Damit der Fortschritt der Wissenschaft und der Technik nicht willkürlich behindert oder zum Stillstand gebracht und dem Menschen kein Schaden zugefügt werde, heißt es in einem Begründungspapier für die Bioethik-Konvention des Europarates, müßten zwei Rechte miteinander in Einklang gebracht werden, „das Recht des Individuums auf Würde und das Recht, am wissenschaftlichen und technischen Fortschritt als Teil des kulturellen Erbes der Menschheit teilzunehmen" (ADOC 7156 Pkt. 10).

Fremdnützige Forschung, die nicht mehr auf dem Prinzip der Freiwilligkeit aufbaut, wird bioethisch mit kollektivethischen Ersatzwerten legitimiert, wie dem Nutzen der zukünftigen PatientInnen, dem Nutzen zukünftiger Generationen oder dem Nutzen der ganzen Menschheit. Das Bioethik-Kommittee der UNESCO postuliert sogar einen „Imperativ der Forschungsfreiheit", den es als gleichberechtigt sieht neben dem „ethischen Imperativ", den es als Arbeitsgruppe der UNESCO quasi natürlich vertritt.

Die Bioethik ist eine Ethik der Ausgrenzung und der Spaltung, sie ist eine Ethik der neuen Apartheid, und sie ist eine Gebrauchsethik zur Durchsetzung der biomedizinischen Forschungsinteressen. Dabei arbeitet sie mit den Mitteln der Diskursethik, um Rechte, wie die Forschungsfreiheit und die Gesundheit der Mehrheit, auf Kosten individueller Schutzgarantien durchzusetzen.

Es ist traurig und bitter, daß die UNESCO und der Europarat mit ihren Bioethik-Konventionen den Bock zum Gärtner gemacht haben. Reformen des Entwurfes, z.B. durch die öffentliche Kritik, sind wahrscheinlich gerade deshalb nicht möglich. Würde das Verbot der Forschung an Einwilligungsunfähigen ohne persönliche Einwilligung darin festgeschrieben werden oder das Verbot der Embryonenforschung, dann wäre es keine Bioethik-Konvention mehr, sondern tatsächlich eine Konvention zum Schutz der Menschenrechte bei der Anwendung der neuen Biowissenschaftnen.

Ich komme damit zum letzten Teil meiner Ausführungen: **Was kann, was sollte man/frau tun?**

Wir, das sind in diesem Fall die Mitglieder des „

Arbeitskreises zur Erforschung der Geschichte der Euthanasie und der Zwangssterilisation", der aus verschiedenen Berufsgruppen wie ÄrztInnen, TheologInnen, PsychologInnen, Pflegepersonal, HistorikerInnen und Überlebenden der Euthanasie und der Zwangssterilisation im NS besteht und die alle an dem Thema arbeiten. Wir haben uns im Oktober des letzten Jahres in Grafeneck in der Schwäbischen Alb getroffen, einem historischen Ort, weil hier in den Jahren 1939 bis 1941 über 10.000 behinderte und psychisch Kranke aus Anstalten aus dem gesamten

Reichsgebiet im Rahmen des Euthanasieprogrammes ermordet wurden.

An diesem Ort haben wir eine Erklärung zur Bioethik diskutiert. Kernpunkt dieser Grafenecker Erklärung, die in Bälde der Öffentlichkeit vorgelegt werden wird, ist, daß die historischen Erfahrungen mit der Nazi-Medizin Ausgangspunkt für die Zukunft sein müssen.

Grundlage für die Rechte der Menschen in der Medizin, auch in der modernen Biomedizin, kann nach unserer Einschätzung nur der Nürnberger Code sein, der 1947 angesichts der Schrecken der Nazi-Medizin die allgemein anerkannte ethische Basis der Medizin formulierte und den Richtern von Nürnberg eine Entscheidungsgrundlage für die juristische Beurteilungder medizinischen Experimente und der eugenischen Verbrechen im Namen der Medizin gab.

Nach dem Nürnberger Code steht der Mensch mit seinen individuellen menschenrechtlich garantierten Grundrechten im Mittelpunkt der Medizin, nicht die medizinische Forschung, nicht der wissenschaftliche Fortschritt und nicht der Nutzen der Gesellschaft. Basis der humanen Medizin ist die freiwillige und informierte Einwilligung, die jeder Behandlung, jedem Heilversuch und jeder fremdnützigen medizinischen Untersuchung zu Grunde legen muß. Nach dem Nürnberger Code ist diese Einwilligung unverzichtbar, nicht ersetzbar und nur für den Fall von Notfallmaßnahmen umgehbar. Sie ist auf die vollständige Information durch den Arzt/Ärztin oder den Untersuchenden angewiesen und auf die volle Urteilsfähigkeit des PatientInnen, der sie auch jederzeit widerrufen kann.

Die Versuche, dieses Rechtsgerüst zu revidieren, um es Forschungsinteressen anzupassen, waren vielfältig. Die Deklaration von Helsinki nimmt dabei eine Präzision vor, der wir uns anschließen: medizinische Untersuchungen, die einen Nutzen für den Betroffenen haben, sind Heilversuche und können bei einwilligungsunfähigen Personen durch die ersatzweise Einwilligung der gesetzlichen VertreterInnen legitimiert werden.

Damit sind aber alle fremdnützigen Forschungen an einwilligungsunfähigen Personen ausgeschlsossen. Sämtliche sekundären Rechtfertigungsversuche, wie sie heute in der Bioethik wieder aufleben, wie geringes Risiko, hoher Nutzen für die gleiche PatientInnengruppe oder für die Menschheit schlechthin, wurden damit schon damals als obsolet zurückgewiesen.

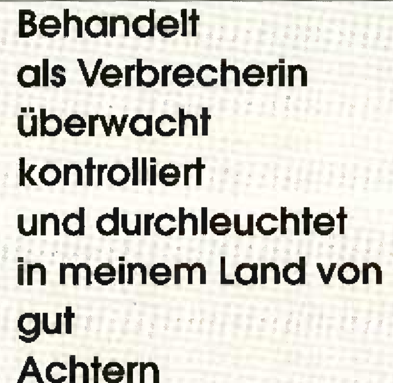
In unserer Erklärung plädieren wir darüber hinaus dafür, den folgenden erläuternden Grundsatz, der im Entwurf der Deklaration von Helsinki enthalten war, heute wieder in den Mittelpunkt zu stellen und in alle Erklärungen zur Biomedizin aufzunehmen:

„Bei Forschungen an Menschen dürfen die Interessen der Wissenschaft und der Gesellschaft niemals über Erwägungen des Wohlbefindens des Einzelnen stehen, so wie er sie nach vollständiger Information durch den Arzt trifft und auf Grund derer beide zusammen eine verstehende und aufgeklärte Entscheidung fällen."

Es ist bewegend, daß die heute in der Bioethik so heiß diskutierten Themen alle schon damals diskutiert wurden und die Antworten, damals noch von einer breiten Mehrheit der Mediziner und der EthikerInnen getragen, auch heute noch aktuell sind. Wäre, so denken wir, bei den NS-Ärzten die unumstößliche Notwendigkeit der menschrechtlichen Schutzgarantien des Einzelnen fest in ihrem professionellen Denken und Handeln verankert gewesen, hätten sie niemals den Illusionen und den verbrecherischen Folgen der Magna-Therapia, der Therapie des Ganzen, des Volkskörpers, dem die Rechte des Einzelnen geopfert wurden, folgen können.

Übertragen auf heute: gelingt es durch die Rückbesinnung auf die Geschichte und den Nürnberger Code professionelles Handeln im Gesundheitswesen wieder auf das feste ethische Fundament der Menschenrechte zu stellen, kann der biomedizinische Zugriff auf die Menschen im Namen übergeordneter Interessen nachkommender Generationen oder der Spezies Mensch, also die moderne Magna Therapia und die Wiederholung der Geschichte verhindert werden.

MICHAEL WUNDER, HAMBURG

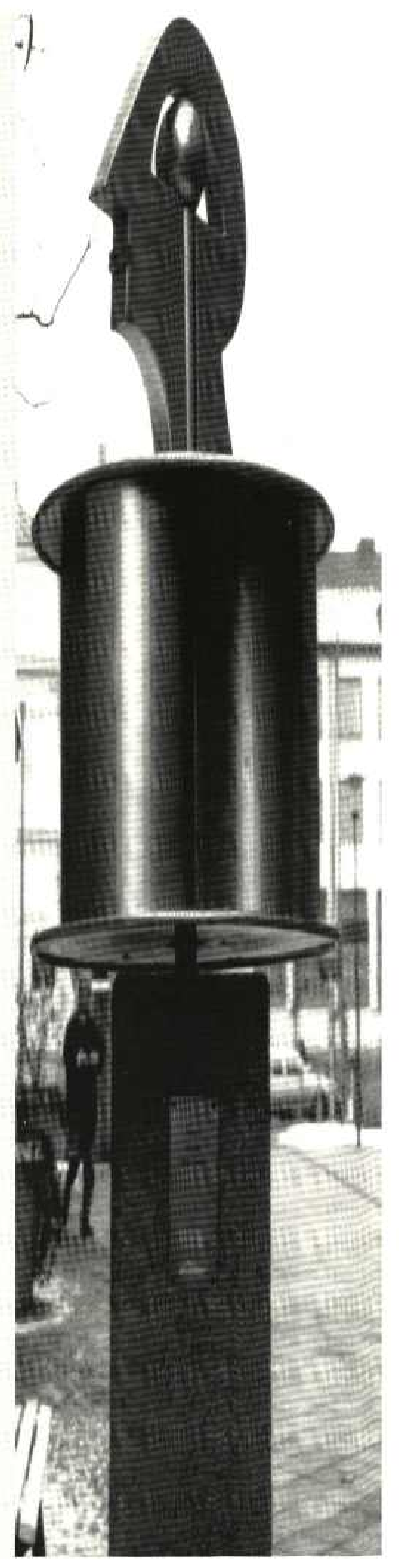

Behandelt
als Verbrecherin
überwacht
kontrolliert
und durchleuchtet
in meinem Land von
gut
Achtern

Kassandra Ruhm, Bochum



"Zur Bioethik-Debatte. (Außerdem ist diese Dame auf beiden Seiten fernhörig. Das ist auch eine Art Schwerhörigkeit.)" **Kassandra Ruhm, Bochum**

Institut für Wissenschaft und Ethik, Bonn
Bundesdeutsche Denkfabrik in Sachen Bioethik



Aufnahme der regulären Arbeit: Oktober 93.

Eröffnung am 28.1.94

Ziel: „Wo bisherige moralische Vorstellungen dem Marktgeschehen entgegenstehen, hat das Institut es sich zur Aufgabe gemacht, eine neue Ethik zu entwickeln: „Drohender Verlust von Leistungsfähigkeit und mangelnde Konkurrenzfähigkeit auf dem Weltmarkt sind durchaus wichtige, gesamtgesellschaftlich zu bedenkende Gesichtspunkte."" (nach E-coli-bri 9/10, Juni 94, S. 56)

Aufgaben (Selbstdarstellung):

- Forschung insbesondere zu Fragen der biomedizinischen Wissenschaften (Bioethik) und Anwendung technischer und naturwissenschftlicher Forschung (Technikfolgenabschätzung/ökologische Ethik) in Form bestimmter Forschungsprojekte
- interdisziplinäre Forschungskolloquien und -konferenzen
- Nachwuchsförderung

Träger: Rheinische Friedrich-Wilhelm-Universität, Bonn, Universität/Gesamthochschule Essen, Forschungszentrum Jülich (KFA) und die deutsche Forschungsanstalt für Luft- und Raumfahrt (DLR)

Gründungsmitglieder: Rektoren und Altrektoren der Universitäten Bonn und Essen, die Vorstandsvorsitzenden der beiden Großforschungseinrichtungen, der Kanzler der Universität Bonn und die Professoren Honnefelder (Bnn) und Gethmann (Essen)

Vorstand: Professoren Fleischhauer (Altrektor Uni Bonn), Gethmann (Uni Essen), Honnefelder (Uni Bonn), Kröll (DLR) und Treusch (KFA)

Leitung: Ludger Honnefelder, 1. Vorsitzender und Carl Friedrich Gethmann, stellvertr. Vorsitzender

Die **Person** Honnefelder: 59 J., Prof. für Philosophie an der Uni Bonn, Mitglied in der deutschen Delegation im Europarat in Sachen Bioethik-Konvention, Vorsitzender des Ethik-Beirats im Gesundheitsministerium. Postuliert bei Wachkoma-Patienten das „Recht auf einen natürlichen Tod".

Finanzierung: Bundesministerium für Forschung und Technologie, Deutsche Forschungsgemeinschaft, Wissenschaftsministerium NRW, Stiftungen der Großindustrie.

MitarbeiterInnen: WissenschaftlerInnen aus Biologie, Genetik, Medizin, Transplantationsmedizin, Philosophie, Soziologie und Theologie; u.a. die Professoren Saß, Schwemmer, Birnbacher, Viefhues.

Struktur:

- Abteilung für Bioethik mit Honnefelder als Direktor
- Abteilung für Technikfolgenabschätzung mit Gethmann als Direktor

Wissenschaftlicher Beirat:

- F. Führ, Direktor am Insitut für Radioagronomie an der KFA Jülich u. Prof. für Radioagronomie an der Uni Bonn
- K. Heinloth, Prof. für Experimentelle Physik an der Uni Bonn
- D. Krebs, Direktor des Zentrums für Geburtshilfe und Frauenheilkunde und Ärztlicher Direktor der medizinischen Einrichtungen der Uni Bonn
- W. Merzkirch, Prof. für Strömungslehre an der Uni Essen
- Klaus Rumpff, Jurist, Mitglied des Vorstandes der STEAG AG Essen
- G. Schmid, Prof. für Organische Chemie und Prorektor der Uni Essen
- D. Saedler, Direktor am Max-Planck-Institut für Züchtungsforschung, Abteilung für Molekulare Pflanzengenetik und Prof. für Genetik an der Uni Köln
- H. Sax, Direktor der hauptabteilung Systemanalyse Raumfahrt der DLR und Prof. für Systemtechnik, Analyse und Raumfahrt an der FH Aachen

Der ganz normale Wahnsinn

Forschungsvorhaben des Instituts für Wissenschaft und Ethik: (Stand 1994)

Bereich Bioethik

• ***Projekt zur Humangenetik im Rahmen des Gesamtprojekts „Natürlichkeit der Natur und Zumutbarkeit von Risiken"***

(Förderung DFG und BM Forschung und Technologie)

Teil I: „Genetische Ausstattung und Schutz der Person"

Teil II: „Genetische Ausstattung - Krankheit/Gesundheit - Behinderung: Die ethische Funktion des Krankheits- und Behinderungsbegriffs in der medizinischen Anwendung der Humangenetik" Vorab sei die Verwendung der Begriffe „Lebensqualität" und „wrongful life" in ihrem Verhältnis zu den Begriffen Gesundheit, Krankheit u. Behinderung zu klären.

• ***Projekt im Rahmen von BIOMED 1*** der Kommission der Europäischen Gemeinschaft: „The moral and legal issues surrounding the treatment and health care of patients in persistent vegetative state" (zus. mit dem Centre of medical Law and Ethics des Kings College, London und anderer europäischer Zentren). Dabei geht es für das Institut „mit besonderer Dringlichkeit" um die Frage von Behandlungsverzicht oder -fortsetzung bei Patienten mit „andauerndem komatösen Status". Für 1996 ist ein internationales Symposium geplant *(siehe dazu den Bericht von Erika Feyerabend in diesem Heft).*

• ***Projekt im Rahmen der „Analyse des menschlichen Genoms"*** der Kommission der Europäischen Gemeinschaft: „Genetic Aberration and the Normative Concepts of Disease and Disability: A European Comparison" (Teil I 1992/1993, Teil II in Vorbereitung). Teil I umfaßt eine vergleichende „Problemskizze" mit Blick auf genetische Diagnose und Beratung in den EU-Ländern Deutschland, Großbritannien, Frankreich und Italien. Teil II soll auf weitere EU-Länder ausgedehnt werden.

• ***Projekt „Menschenwürde und Personenschutz.*** Eine kritische Sichtung und Bewertung der Verwendung des Personbegriffs in der neueren bioethischen Debatte" (gefördert durch den Stifterverband der deutschen Wissenschaft). Die Begriffe Person und Mensch sind nicht deckungsgleich. Das hat - so das Institut - „unübersehbare Konsequenzen für den Umgang mit Fragen um Leben und Tod, Lebensanfang und Lebensende" Der Gedanke von Menschenwürde und Menschenrechten „verflüchtigt sich" und so sucht man „einen angemessenen Begriff der Person sowie der Person- und Menschenwürde".

• ***Projekt „Europäisch-japanisch-amerikanischer Vergleich von Standards der Bioethik*** (zus. mit der Waseda-Universität Tokyo und dem Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, Washington D.C.; in Planung)

• ***Zweiter deutsch-israelischer Workshop,*** März 1994 in Bonn: „Paradigma oder Regel? Zur Urteilsbildung in der philosophischen und der jüdischen Medizinethik am Beispiel der ärztlichen Anwendung der Humangenetik" (zus. mit BM Forschung und Technologie und der Bar-Ilan-Universität Tel Aviv)

• ***Europäisches Symposium 1994 in Bonn***: „Prinzipien europäischer Bioethik" (zus. mit der FVS-Stiftung Hamburg)

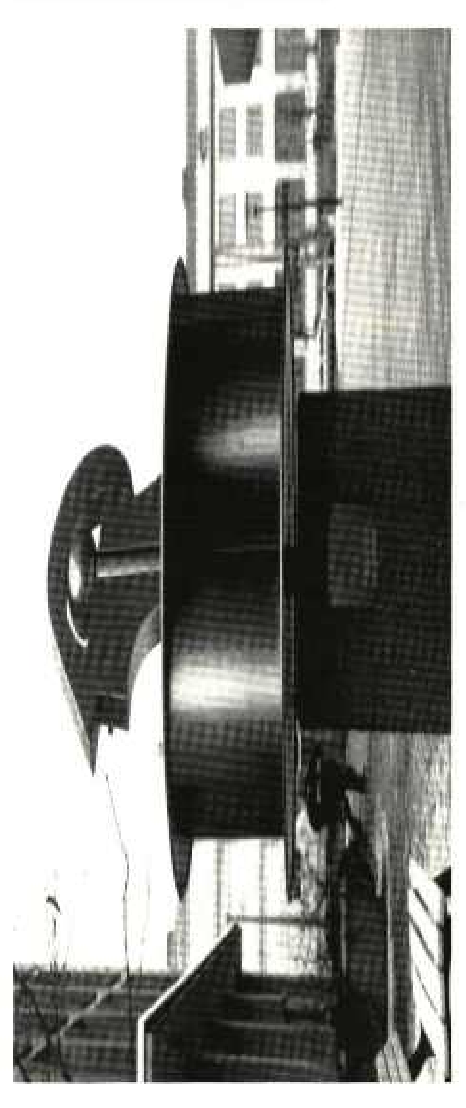
Bereich Technikfolgenabschätzung

• ***Projekt im Rahmen des Programms „Umweltstaat" der Daimler-Benz-Stiftung:*** Mitwirkung im Projekt „Rechtliche Konsequenzen der Aufnahme des Staatsziels Umweltschutz in die Verfassung" (zus. mit Prof. Kloepfer, Uni Trier). Das Konzept einer „Langzeitverpflichtung" will „Verteilungsgerechtigkeit" herstellen und die Verteilung von Gütern und Zumutbarkeit von Belastungen regeln.

• ***Forschungsstipendium mit Mitteln der Karl-Heinz-Beckurts-Stiftung:*** „Ethische Probleme von Keimbahnmanipulationen" (zus. mit Prof. Fey, Institut für Genetik an der Uni Erlangen). Eingriffe in die Keimbahn sind verboten. Nichtsdestotrotz sollen die Argumente pro und kontra geprüft werden. Eine Zweckanalyse soll ergeben, „welche Eingriffe in die Keimbahn als gerechtfertigt zu akzeptieren und welche abzulehnen sind".

• ***Projekt zur Gentechnik bei Pflanzen und Mikroorganismen*** im Rahmen des Gesamtprojekts „Natürlichkeit der Natur und Zumutbarkeit von Risiken" (Förderung durch die DFG): „Natürlichkeit und Risiko. Gentechnik im nicht-humanen Bereich." Über den normativen Charakter der Veränderung des Begriffs „Natürlichkeit" und die „naturwissenschaftliche Definition des Artbegriffs".

• ***Projekt „Langzeitverantwortung"*** (Kolleg der Daimler-Benz-Stiftung). „An Einzelfragen der angewandten Ethik soll untersucht werden, wie bestimmte Beschränkungen der traditionellen Ethik überwunden werden können."



Zitate, soweit nicht anders angegeben, aus der Selbstdarstellung des Institus, Bonn 1994.



Entscheidung zum Töten

Der Rechtfertigung des Behandlungsabbruchs bei Wachkoma-PatientInnen gilt derzeit die besondere Aufmerksamkeit der europäischen Bioethik. Erika Feyerabend berichtet über eine Konferenz in Bonn.

Am 8. und 9. Dezember fand in den Räumen der Wissenschaftskonferenz und des Stifterverbandes der deutschen Wissenschaft in Bonn eine europäische Konferenz statt. Das Institut für Wissenschaft und Ethik hatte in Kooperation mit dem King's College, London hauptsächlich Neurologen, Neurochirurgen, Medizinrechtler, Theologen und Ethiker geladen. Die moralischen Fragen der Behandlung und Pflege von Patienten im „persistent vegetative state (PVS)", von Menschen im Wachkoma oder appallischen Syndrom, wollte man interdisziplinär verhandeln. Die Konferenz ist Teil eines Forschungsprojektes, das von der Europäischen Union aus den Mitteln des Biomed I-Forschungsetats finanziert wird. Insgesamt 3 Konferenzen mit unterschiedlichen Schwerpunkten sind geplant. Eine europäische Fragebogenaktion, deren Urheber das King's College ist, gehört ebenfalls in das erwähnte Programm.

Schon im Vorfeld der Tagung hat es Kritik an Inhalt und Aufbau des Fragebogens gegeben. In der Bundesrepublik sind laut Aussagen des Instituts für Wissenschaft und Ethik 1.200 Bögen an Ärzte verteilt worden, die in neurologischen Klinikabteilungen arbeiten. Die öffentliche Meinungsäußerung des Institutleiters, Prof. Ludger Honnefelder konnte nicht überzeugen: Der Fragebogen sei eine solide wissenschaftliche Arbeit und lediglich dazu erdacht, die Haltungen der Ärzte und Ärztinnen in verschiedenen europäischen Staaten zu ermitteln. Proteste hagelte es aus den Reihen der Selbsthilfeorganisation 'Schädel-Hirn-Patienten in Not', engagierter Mediziner/innen sowie verschiedener Parteien.

Die Fragen widmen sich zunächst den Problemen medizinischer Diagnostik: Ab wann kann ein endgültig hoffnungsloser Zustand beim Patienten festgestellt werden, nach 3, 6, 12 Monaten oder erst später? Diagnosen ziehen Handlungskonsequenzen nach sich, auch in dieser Befragung. Im weiteren Verlauf werden sowohl Kriterien als auch konkrete Zeiträume 'zur Wahl' gestellt: Wann kann die künstliche Ernährung (Magensonde) entfernt werden? Wann kann jede Behandlung unterlassen werden, beispielsweise von bedrohlichen Infektionen? Ist das Alter des Patienten ausschlaggebend? Oder die Aussicht, daß der Betroffene lebenslang schwerbehindert sein wird, pflegebedürftig? Wer sollte an einer solchen Entscheidung beteiligt werden? Die Angehörigen? Gerichte? Sollten nationale Parlamente ein Gesetz mit entsprechenden Kriterien zum Nahrungsentzug verabschieden?

Man kreiert eine „Perfektionierung des Tötens", konstatiert Dr. Andreas Zieger, Arzt und Mitarbeiter des Selbsthilfeverbandes der Hirngeschädigten. Daß es hier um aktive Tötung schwerstkranker Menschen geht, wird jedoch an keiner Stelle ausbuchstabiert. Daß Töten durch Verhungernlassen gemeint ist, wird mit dem Vokabular eines Technikers vermieden. Und daß eine gezielte Kostendämpfung durch eine „höhere Form" des Mordens anvisiert wird, bleibt ungesagt.

Die Durchschnittszukunft

Die anschließende Konferenz übertraf die Befürchtungen, die allein der Fragebogen schon geweckt hatte.

„Entscheidung" war das Schlüsselwort des ersten Tages. Die tatsächlichen Vorhaben, die Taten, welche den Entscheidungen folgen sollen, blieben unerwähnt. Die konkreten Entscheidungszeiträume des Fragebogens tauchten wieder auf. Nach 6 Monaten sei bei Koma infolge von Herzstillstand und anderen Ursachen im statistischen Durchschnitt eine Wiedererlangung des Bewußtseins unwahrscheinlich. Bei Schädelhirntrauma, meist durch einen Unfall hervorgerufen, wird die Hoffnungslosigkeit nach 12 Monaten Koma konstatiert. Doch Prof. Keith Andrews aus England relativierte diese Eindeutigkeiten. Allein schon die Diagnose des sog. „persistent vegetative state" sei schwierig und in der Praxis mit vielen Fehlerquellen behaftet. Mehr noch, die Irreversibilität, die Unumkehrbarkeit des Krankheitszustandes kann immer nur im Nachhinein festgestellt, nicht aber für die individuelle Zukunft des leibhaftigen Patienten vorhergesagt werden. Die Erfahrungen der Angehörigen, Betroffenen und einiger Ärzte bestätigen die Unmöglichkeit einer Prognose. Aber: Die Berichte

von Patienten, die sich nicht an die wissenschaftliche Vorhersage hielten und trotz minutenlangen Herzstillstandes wieder zu Bewußtsein kamen, z.T. ihren Beruf erneut aufnehmen konnen, verhallten mehr oder weniger. Der individuelle Lebensweg ist eben kein Beweis gegen die Macht der weltweit erhobenen Falldurchschnittszahlen, und ärztliches Tötungsrecht erfordert eben Eindeutigkeit. Doch was muß eigentlich wissenschaftlich vereindeutigt werden? Prof. Dr. Karl Max Einhäuptl hat „wöchentlich auf der Intensivstation" vorherzusagen, ob jemand „wieder zu einer Lebensqualität" finden kann, „die wir alle akzeptieren müssen" oder ob „kein kommunikatives Leben mehr möglich ist". Es geht um die Vorhersage von Lebensqualität, die nicht davon ausgeht, ob sich die Behandlung noch lohnt, sondern ob sich die Existenz des Patienten noch lohnt.

Gänzliche Sicherheit der Prognose behauptete auch Prof. Einhäuptl nicht und erwartete eine praktikable Antwort: „Wieviel falsche Entscheidungen können wir akzeptieren?" Diese Frage ist rein rhetorisch. Auch unterhalb der anscheinend zwingenden Option des Verhungernlassens bestimmt der statistische Durchschnittswert ärztliches Handeln. Es ist nicht mehr die individuelle Zukunft, die unvorhersehbare und unberechenbare. Die Zukunft ist prognostisch gezähmt und wissenschaftlich besetzt. Behandlungsversuche werden tagtäglich unterlassen, Möglichkeiten bleiben ungenutzt. Jeder Tag und jede Stunde im Koma sind nicht Anlaß für neue Überlegungen, sondern bestätigen das medizinische Zukunftsszenario. Am Ende wird hergestellt, was „unvermeidlich", objektiv der Fall sein sollte.

Viel wird in den Intensivstationen „entschieden". 40-50% aller Todesfälle auf diesen Stationen sind auf Behandlungsabbruch zurückzuführen. Prof. Einhäuptl „entscheidet", nach Literatur: „Dann muß ich meine ganze Politik mit den Patienten ändern. Solche Fälle müssen publiziert werden", kommentierte er Redner, die über Menschen zu berichten wußten, welche trotz schlechter Vorhersage weiterlebten, behindert, berufstätig, mit neuer Hoffnung auf eine eigene Zukunft.

Handlungsrechte

Die Prognose lähmt. 'Nur' Pflege und Versorgung, Warten, das ist keine Perspektive für moderne Medizin. Wer Schlechtes vorhersagt, der muß verhindern, der muß handeln, der muß Hand anlegen. Mit eindeutigen Worten beschrieben insbesondere die Vertreter und Vertreterinnen des King's College und des belgischen, katholischen Ethik-Zentrums in Löwen das Recht zum Töten. Im freien Spiel der utilitaristischen Ethik entwickelte Pat Walsh vom Centre of Medical Law and Ethics „die Antwort auf unsere Frage." Pat Walsh hält sich gar nicht mehr damit auf, ob der Entzug künstlicher Ernährung zulässig, berechtigt ist. Sie eilt der Zukunft weit voraus. Ist dies „töten oder sterben lassen"? „Die Utilitaristen sagen, daß diese sprachliche Unterscheidung moralisches Mittelmaß ist. Das ist die Ansicht von Utilitaristen, aber jeder würde dem zustimmen, jeder Bewußte." Im bekannten, bioethischen Denkmodell der abstrakten Fall- und Interessenkonstellationen hatte die Vortragende zuvor entwickelt, daß das „Zerstören eines Eigentums und einer Person moralisch unter Umständen gerechtfertigt werden (kann)". Die Unterscheidung zwischen töten und sterben lassen sei dennoch sinnvoll. „Wenn ein Leben aufhört, ein wertvolles zu sein, auch wenn die Beendigung eines Lebens unter Umständen besser ist, dann ist die Beendigung besser, wenn wir nicht involviert sind." Wir „fühlen" uns mit dieser Unterscheidung besser, meint Pat Walsh.

Prof.Dr.Paul Schotsmanns bietet eine andere, nicht weniger praktikable Begründung für den „zulässigen" Mord an. Auch bei ihm steht das Ergebnis schon fest, es ist nur eine Frage, mit welcher Begründung man dort hingelangt. Die ersten Versuche im katholischen Ethikzentrum, über den Bezug auf Martin Buber und Emanuel Levinas, den Nahrungsentzug bei Schwerstkranken zu begründen, scheiterten. Verständlicherweise, die beiden Philosophen können beim besten Willen nicht so verbogen werden, daß sich derartige Vordenker der Vernichtung mit deren Gedanken schmücken könnten. Mit dem „personalistischen Ansatz", der mit „Offenheit" geführt wurde, kam man endlich zum Ziel. „Menschliches Wesen" sei, „wer Beziehungen eingehen könne. Das kann der PVS-Patient nicht mehr. Dies gab uns die Möglichkeit der Integration vom Nahrungsentzug". Im zweiten Schritt wurde eine „proportionalistische Begründung" für den herbeigeführten Hungertod hinzuaddiert. Die „Werteabwägung" zwischen „Familie", „medizinischen Elementen", „Kosten der Behandlung" und das - prognostisch wahrscheinliche - Ergebnis einer medizinischen Maßnahme, können die Nahrungsverweigerung bei diesem schutzbedürftigen Patienten „als moralisch vernünftig" begründen.

Rederechte

Während der Konferenz bekannten sich einige Vortragende, ganz persönlich. Frau Dr. Bettina Schöne-Seifert, die wie Ludger Honnefelder, Hans-Martin Sass und andere bioethisch argumentierende Theologen und Philosophen durch die Schule des Kennedy-Institutes of Ethics der Georgetown University in Washinton gegangen ist, sagte in Anwesenheit der vielen Angehörigen im Publikum: „Ich kann es nicht ertragen, von meiner Familie gefüttert zu werden. Allgemein ist es menschlich verständlich, nicht jahrelang pflegeabhängig sein zu wollen." Warum soll man nicht darüber reden, Behandlungen medizinischer wie nicht-medizinischer Art nicht einzusetzen? Selbst wenn die Handlung „aktiv ist, warum sollte man das nicht unter bestimmten Bedingungen zulassen?" Vor kurzem wurde Frau Schöne-Seifert in den neuen Ethik-Beirat beim Bundesministerium für Gesundheit berufen. Von dort aus berät sie gemeinsam mit Prof.Honnefelder und anderen Minister Seehofer in gesundheitspolitischen und (bio)ethischen Fragen.

Auch der Neurochirurg Prof. Dr. Hans-Richard Arnold vom Universitätsklinikum Lübeck, gab eine persönliche Stellungnahme ab: „Persönlich würde ich in mein Testament, mein Patiententestament hineinschreiben, daß ich selbst dann, wenn ich noch Basiskommunikation mit irgendwelchen Hilfsmitteln wahrnehmen könnte, die aber sehr restriktiv nur zu gebrauchen sind, aber der Sprache unfähig wäre, mein Leben nicht verlängert wünschte."

Sicher, es gab noch andere Stimmen, auch eindeutige Stellungnahmen gegen den Behandlungsabbruch. Dennoch, die Bonner Gemengelage führt - mit und ohne Beteuerungen eines vorhandenen 'guten Willens'- direkt zur Euthanasie, die Redefacetten schieben sich zusammen, enttabuisieren, bringen zur Sprache, was zuvor nicht gesagt werden konnte. Der persönliche, immerhin aber öffentlich und mit Amt und Würden ausgestattete Wunsch nach dem 'Tod auf Verlangen' steht neben den bioethischen Irritationen, daß beispielsweise Komatöse weder Personen seien, noch die Kriterien für „menschliches Leben" erfüllten. Die medizinischen Prognosen einer „leidvollen", vor allem „kommunikationslosen" Zukunft des Patienten verweisen auf das neu entstandene 'Problem' einer „Rechtsunsicherheit", einer „notwendigen" Kriterienerarbeitung. Denk- und Handlungsoptionen, die es vorher nicht gab, konstituieren sich. Obwohl in Deutschland zumindest in dieser Hinsicht gar keine „Rechtsunsicherheit" herrscht, lugt diese aus vielen Nebensätzen hervor. Der 216 verbietet die Tötung auf Verlangen ebenso wie die standesrechtlichen Vereinbarungen der deutschen Ärzteschaft. Wollen hier, wie der Kinderarzt Michael Bendtfeld aus dem Publikum heraus vermutete, „Menschen, die augenscheinlich in der Lage sind mit Sprache umzugehen, sich des orwellschen Prinzips befleißigen, und eine Diktion entwickeln, die zum Ziel hat, die Reichweite des Gedankens zu verkürzen?" Dieses Gerede aber, um eine Wahl zwischen 'Pflege und Töten', dieser neuentdeckte Verhandlungsgegenstand, kann gar nicht 'liberal' debattiert werden, denn tatsächlich jede individuelle Situation wird davon betroffen sein. Diese „Wahl", die unter dem Zeichen der „knappen Ressourcen" zur Pflicht zu werden droht, verhindert viele soziale Möglichkeiten, Anstrengungen, Initiativen. Die beeindruckenden Beiträge der Angehörigen, die über Jahre ihre Ehefrauen oder Ehemänner und Kinder pflegen, die der allgemein vorherrschenden institutionellen Ignoranz zum Trotz eine humane, soziale Situation schaffen, werden keine Chance auf Besserung ihrer schwierigen Lage mehr haben. Viele Angehörge sind sozial isoliert, viele stehen vor dem finanziellen Ruin. Die 'Lösung', die im Dezem-

ber in Bonn argumentativ vorbereitet wurde, ist das Töten. Will man das?

Die Sprache des Rechts

Man will, zumindest in den katholisch-bioethischen und säkularen Ethikzentren europäischer oder us-amerikanischer Provenienz, die sich mit ihren Vertretern und Vertreterinnen auf den Bonner Podien und anderswo präsentierten und immer wieder Redemöglichkeiten finden. Ihre Argumente, ihre Rede, findet sich bereits in zahlreichen Gesetzen und Richtlinien wieder. Ihre scheinbar „liberale" Haltung ist schon in die Form von Paragraphen gegossen und damit so festgezurrt, daß niemand mehr daran vorbei kann.

Die Richtlinie der British Medical Association fordert Ärzte auf, nach einem Jahr zu überlegen, „was im besten Interesse des Patienten ist". Gemeint ist „eine Entscheidung, die lebensverlängernde Behandlung, wie künstliche Ernährung" abzubrechen. Um die Grundversorgung, Essen und Trinken, einstellen zu können, sucht man Komplizenschaft. Ärzte sollen - und wollen wahrscheinlich - nicht allein derartige „Entscheidungen" verantworten. Der Behandlungsabbruch sollte „offen mit dem gesamten Pflegeteam", unter Berücksichtigung der (mutmaßlichen) Einstellung des Betroffenen und seiner Angehörigen, diskutiert werden. Im Zeitalter des 'sinnvollen Todes' durch Organabgabe wollen zukünftige Möglichkeiten schon in der Gegenwart überlegt sein. „Augenblicklich" (at the present time - sic!) sollte nicht überlegt werden, diese Patienten als potentielle Organ- und Gewebe-Spender zu nutzen.

Auch in den Niederlanden rechtfertigt ein Kommittee des Health Councils solche Taten. Die Begründung erinnert in Wort und Diktion an Peter Singer und seine mittlerweile zahlreichen Kollegen in aller Welt. Nur „das biologische Substrat" sei bei komatösen Patienten geblieben. Was die „Superstruktur menschlichen Lebens" ausmache, „die höheren menschlichen Funktionen (emotionale, kognitive, kommunikative)" würden für immer verloren sein. Diese Patienten lebten zwar, „aber was vom menschlichen Leben geblieben ist, ist zu begrenzt, um eine künstliche Erhaltung als medizinisch vernünftig" erscheinen zu lassen. Man wägt ab, man spricht über die Last der Familie, man fordert 'würdiges Sterben' - durch Verhungern! Und auch im holländischen Regelwerk muß bereits beteuert werden, daß die Betroffenen nicht als Organspender in Erwägung gezogen werden.

Anfang der 90er Jahre haben Experten in Schweden und Belgien die Möglichkeit der Euthanasie bei Kranken, die als nicht „kommunikativ und kognitiv" gelten, zu Papier gebracht. In Belgien waren es die (Dienstleistungs-)Ethiker mit „personalistischen Ansatz" vom Zentrum für biomedizinische Ethik in Löwen. Wenn das Erreichen der höheren Werte nicht mehr gegeben sei, dann entfalle auch die Verpflichtung, dieses Leben zu erhalten. Einkalkuliert wird die Möglichkeit, daß Patienten beim Nahrungsentzug Schmerzen empfinden können. Dies müsse ausbalanciert werden mit dem ohnehin vorhandenen Leiden und dem mutmaßlichen Willen des Betroffenen. In der Bundesrepublik gibt es noch keine spezielle Richtlinie, die den Umgang mit Komatösen regelt.

Das soll sich wohl ändern. Die deutschen Richtlinien der Bundesärztekammer vom Juni 1993 zur Sterbebegleitung passen nicht in den europäischen Trend, ganz abgesehen davon, daß es sich nicht um Sterbende handelt. „Eine gezielte Lebensverkürzung durch Eingriffe, die den Tod herbeiführen oder beschleunigen sollen, ist unzulässig und mit Strafe bedroht, auch dann, wenn sie auf Verlangen des Patienten geschieht. Die Mitwirkung des Arztes bei der Selbsttötung ist unärztlich."

Die beschwörte „Rechtsunsicherheit" ist also nichts weiter als der Versuch, der europäischen Rechtsangleichung auf höchstem bioethischen Level das Wort zu reden.

Moderne Kostensenkung

„Was glauben sie, wieviel PVS-Patienten in Bosnien wie behandelt werden? Die Antwort ist sehr leicht. Sie werden dort keinen einzigen dieser Patienten finden...Büchner hat seinem Wozzeck das Wort in den Mund gelegt: Wenn ich Geld hätt', hätt' ich auch Moral. Die Ethik und Moral ist nicht unabhängig von den ökonomischen Voraussetzungen.", so Prof. Arnold während des Abschlußplenums. In Deutschland herrscht kein Krieg, zumindest nicht wie in Bosnien. Obwohl ich zunehmend den Eindruck bekomme, daß es um eine 'Kriegsführung' im Innern dieser Gesellschaft geht, um eine Art Krieg gegen „Unbrauchbare", gegen „Unwerte" - wenngleich die Begriffe selbst nicht gefallen sind. Es geht um jene, die sich nicht mehr äußern können, um jene, die eine wissenschaftlich nachgewiesene Chancenlosigkeit zugeschrieben bekommen. Vor allem geht es um den Kranken als 'sozialen Kostenfaktor'- in Zeiten 'knapper Ressourcen'. Die Pflegewissenschaftlerin Christel Bienstein prognostiziert zu Recht und mit Weitsicht: „Unsere Entscheidungen betreffen demnächst ...auch..Verwirrte und Demente. ...Wir entscheiden auch darüber, was machen wir mit diesen Menschen, wenn sie dement sind, wenn sie das nicht mehr können, was wir für nützlich, für fähig halten. ..Wenn wir uns gegen Sondenkost entscheiden, oder wenn wir sagen, das geben wir jetzt frei, das kann alles völlig frei diskutiert werden, dann geht es fast um die Schließung ganzer Pflegeheime. Es gibt inzwischen in Deutschland ganze Pflegeheime, die nur mit appallischen Patienten bestückt sind. Das hieße, die Heime würden alle geschlossen, weil die alle sterben dürften."

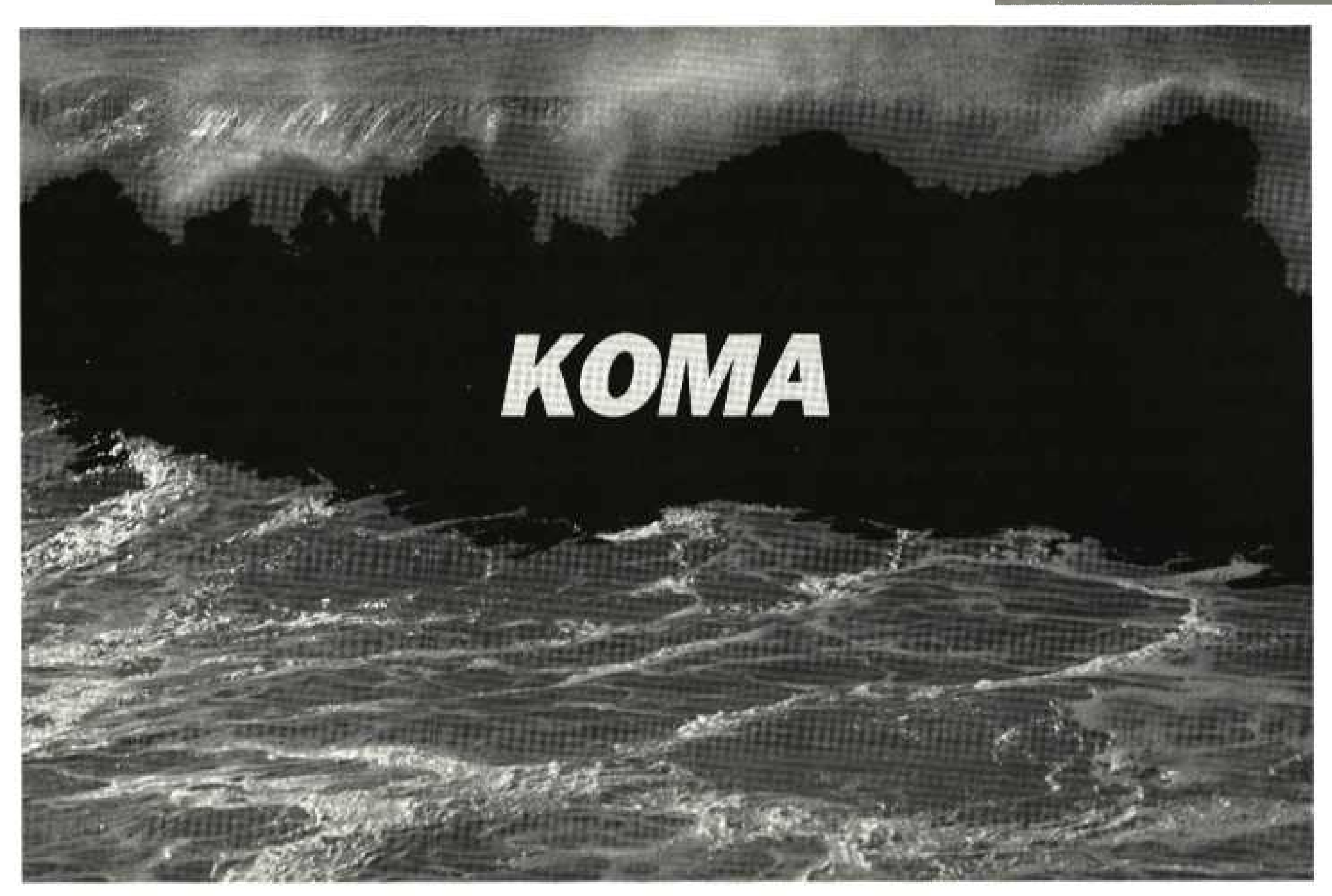
Daß solche Entwicklungen, wenn nicht gar intendiert, so doch in Kauf genommen werden, fügt sich nahtlos in die öffentliche und politische Debatte um Pflegeversicherung und Krankenhausfinanzierung. Ein (hergestellter) Sachzwang zur Kostensenkung bestimmt die Rede - und die Praxis: „Im Vorfeld der gesetzgeberischen Initiativen ist vornehmlich von Universitätskliniken, ich nenne Köln und Münster, die Ansicht vertreten worden, daß teure Patienten wie appallische, Aids-Patienten, onkologische, hämatologische Patienten nicht mehr aufgenommen und behandelt werden sollten.", so Hans-Joachim Doerfert von der Caritas Trägergesellschaft.

Die Forderungen des Selbsthilfeverbandes nach mehr Pflege, nach mehr Rehabilitationsplätzen, nach mehr Unterstützung, nehmen sich neben solchen Kostenabwägungen fast hoffnungslos anachronistisch aus. Die juristische Rede verstärkt die bioethischen Argumentationen. Prof. Albin Eser vom Max Planck Institut für Ausländisches und Internationales Strafrecht, fragt nach den Zumutbarkeiten für Angehörige und zukünftige Generationen und fordert Kriterien für das Versagen von Hilfestellungen, damit alles nach Recht und Ordnung geregelt wird. All dies verbindet sich mit der politisch gewollten Kostensenkung, gerade im Bereich der Grundversorgung, Pflege und Hilfe für chronisch Kranke und formiert sich zum Sachzwang. Forschung an Universitätskliniken, patentfähige Wirkstoff-Entwicklung, große klinische Medikamentenversuche, Transplantationsmedizin und andere „produktive" Medizin-Sparten, die internationale Konkurrenzfähigkeit und allgemeinen Erkenntnisgewinn versprechen, werden aus Drittmitteltöpfen, Forschungsetats und Industrie finanziert. Auch die internationale Rechtsprechung in diesem Bereich gibt Befürchtungen Nahrung, daß Kranke entweder als „verbesserungsfähig" und/oder als „beforschbar" zu gelten haben und, ist dies nicht der Fall, um ihr Leib und Leben fürchten müssen. In Irland hatte der Oberste Gerichtshof per Beschluß erlaubt, bei einer 45jährigen Frau, die seit zwei Jahrzehnten im Koma liegt, die Magensonde zu entfernen. Die Angehörigen und Richter waren sich einig. Es handelte sich um einen Fall von sog. „nearly persistant vegetative state" (einem beinahe irreversiblem Koma). Die Pflegekräfte hatten Reaktionen bei dieser Frau erfahren und waren strikt gegen die richterliche Anordnung, deshalb schufen Richter den neuen Begriff, der einmal mehr deutlich macht, daß

die schiefe Bahn längst beschritten ist. Die historische Erfahrung dieses Jahrhunderts wird auf dem Müllberg der Geschichte entsorgt. Der Krieg gegen „chronisch Kranke", gegen „Unheilbare" kann seine ersten 'vorsichtigen' Gefechte auch in Deutschland wieder führen.

ERIKA FEYERABEND

BioSkop
Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften
c/o Grendplatz 4, 45276 Essen



KOMA

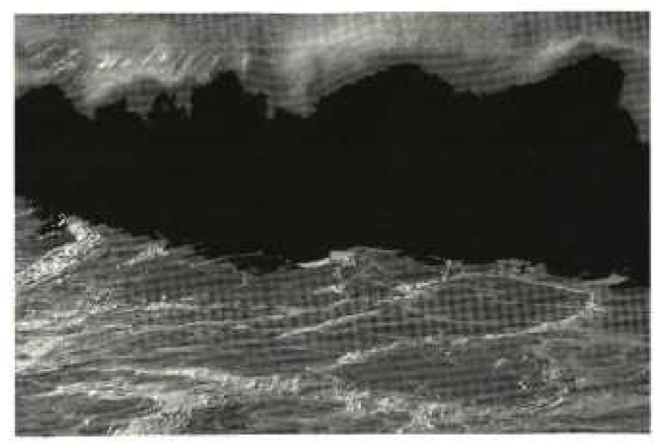
In den Wahrscheinlichkeitsrechnungen der Bioethik kommen sie nicht vor: Schädel-Hirn-Verletzte, die allen ärztlichen Voraussagen zum Trotz wieder aus dem Koma erwacht sind.

Hartmuts Zimmer liegt nach hinten raus im Wintergarten. Hier steht sein Computer, im Regal sind die Modellautos aufgereiht, die er allein mit der linken Hand gebaut hat, die rechte ist noch immer von spastischen Lähmungen verkrampft. An der Stange, die in den Fußboden eingelassen ist, hat er seine ersten Gehversuche gemacht. Heute kann Hartmut Deharde - gestützt auf einen Vierpunktstock - wieder laufen. Seine Ärzte hatten das nie für möglich gehalten, sie hatten ihn längst aufgegeben.

Es war der 26. Mai 1989, als Hartmut Deharde in sein Unglück raste. Damals kommt er, kurz vor seiner Prüfung zum Elektroinstallateur-Meister, mit seinem Wagen im niedersächsischen Thedinghausen von der Straße ab und prallt frontal gegen eine mächtige Pappel. Ein Ehepaar am Unfallort leistet sofort Erste Hilfe. Mit dem Hubschrauber fliegt man den Schwerverletzten ins Krankenhaus nach Bremen. Dort diagnostizieren die Ärzte ein Schädel-Hirn-Trauma dritten Grades. Sie machen den Eltern, Heinz und Lisa Deharde, keine Hoffnung mehr. „Immer und immer wieder sagten uns die Ärzte, daß er sterben wird und daß wir uns damit abfinden müßten", erinnern sich Hartmuts Eltern. „Schließlich ist uns das zuviel geworden, und wir haben den Ärzten gesagt, sie sollten uns damit zufrieden lassen. Wir wollten doch unserem Sohn die Kraft geben und ihn nicht darauf vorbereiten, daß er in die Kiste kommt."

Tag für Tag sitzt Lisa Deharde am Bett ihres bewußtlosen Sohnes, streichelt ihn und spricht ihm Mut zu. Gerade frühzeitige, intensive Zuwendung entscheidet mit darüber, ob Koma-Patienten jemals wieder erwachen. Auch im Koma sind Menschen durch ihre lebendigen Körper und Sinne mit ihrer Umgebung und anderen Menschen verbunden, berichtet der Neurochirurg Andreas Zieger, der engagiert für eine aktivierende Therapie Schädel-Hirn-verletzter Patienten eintritt. „Die zwischenmenschliche Kommunikation und die sozialen Zeichen der Hoffnung", schreibt er in einer Broschüre für Angehörige, „sind für den Überlebenswillen der Betroffenen und für den Erfolg der Behandlung und Rehabilitation von großer Bedeutung. „Negative Reize, wie Kneifen und Schütteln und die fremde, oft menschenleere Atmosphäre im Krankenhaus könnten die Patienten dagegen als Bedrohung empfinden - mit der Folge, daß sie sich noch tiefer in ihren „Dornröschenschlaf" zurückzögen.

In der Zeit des bangen Wartens war Lisa Deharde oft tief verzweifelt. „Wenn ich von der Klinik nach Hause kam", erzählt sie, „habe ich die Tür zum Garten aufgerisssen und rausgeschrien: Bitte lieber Gott, mach mein Kind wieder gesund!" Endlich, nach drei Monaten schlägt der schon Totgesagte die Augen auf. Man verlegt ihn in die Reha-Klinik nach Hessisch-Oldendorf. Doch dort bessert sich sein Zustand kaum. Weil es die Patienten angeblich ablenken würde, dürfen die Eltern kein einziges Mal an den Therapiestunden teilnehmen, obgleich man andernorts gerade auf die aktive Mitarbeit der Angehörigen baut. Ein Sprachtraining findet nicht statt. Nach eineinhalb Jahren weigert sich die Klinik, Hartmut länger dazubehalten. „Ich muß hier Platz schaffen", dieser Satz des verantwortlichen Arztes klingt Dehardes noch heute in den Ohren. Sie sollen ihren Sohn in ein Heim geben, empfiehlt der Arzt. Weitere Reha-Maßnahmen seien für ihn als 100-prozentigen Pflegefall überflüssig. Dennoch nehmen die Eltern Hartmut zu sich nach Hause. Sie bauen ihre Wohnung behindertengerecht um, organisieren Krankengymnastik, Sprach- und Arbeitstherapie. Nach und nach lernt er, wieder zu sprechen und zu laufen. Bis heute macht er Fortschritte - wenn auch nicht mehr so rasch wie am Anfang. Sein Lebensmut und sein Trotz haben gesiegt über Resignation und das Totsagen durch die Medizin, und darauf ist Hartmut Deharde stolz. „Immer wenn ich gespürt habe, daß sie mich aufgeben wollten", erzählt er, „habe ich mir gesagt: Jetzt erst recht." Als er vor einiger Zeit noch mal zu Besuch auf der Intensivstation war, war das Pflegepersonal total überrascht und begeistert, daß er sich so toll gemacht hat. „Das war eine Bestätigung für mich", freut er sich, „ein Gefühl, als würde mir jemand auf die Schulter klopfen."



Doch Zuspruch und Unterstützung fehlen den meisten Koma-Patienten. Ihre Versorgungssituation ist miserabel. Jährlich fallen in Deutschland rund 3000 Menschen ins Koma - meist nach Verkehrs- oder Sportunfällen. Allein für ihre Frührehabilitation fehlen nach Schätzungen der Bundesregierung hierzulande mindestens 2.200 Betten. Die Kränkungen der ohnehin schwer Verletzten beginnen im Krankenhaus, wo sie in die Hinterzimmer abgeschoben werden und setzen sich später im Alltag selbst im engsten Bekanntenkreis fort. „Früher", erzählt Hartmut, „stand hier ständig einer auf der Matte und hat gefragt: Harti, kannst Du mir mal helfen? Heute ist mir nur ein einziger Freund geblieben, alle anderen haben sich zurückgezogen."

Manchmal wundern sich Dehardes, wie sie über sich selbst hinausgewachsen sind. „Den Mut muß man sich dabei selber machen", wissen sie aus Erfahrung. Allein mußten sie mit herben Rückschlägen fertig werden. Im Frühjahr mußte eine Medikamentenpumpe, die Hartmut unter die Bauchdecke implantiert worden war, gewechselt werden. Als der Arzt sie auffüllen wollte, ist ein Überdruck entstanden und Hartmut bekam eine Überdosis des Medikamentes ab. Darauf fiel er wieder ins Koma. Für die Eltern ein Schock. Plötzlich standen alle Bemühungen wieder in Frage. Wieder Ungewißheit, wann und in welchem Zustand Hartmut aufwachen würde. Nach vier Tagen kam er zu Bewußtsein und erholte sich rasch. Die Medikamentenpumpe wurde mittlerweile entfernt; heute schluckt Hartmut wieder Tabletten, um die Spastiken, die seinen rechten Arm verkrampfen, zu mildern. Dehardes erzählen von ihrer Odyssee, verbittert sind sie nicht.

Eine Besserung der Versorgung von Koma-Patienten ist jedoch nicht in Sicht. Im Gegenteil: Ein europäisches Forschungsprojekt, an dem sich auch das Bonner Institut für Wissenschaft und Ethik beteiligt, gibt Anlaß zu einer unsäglichen Befürchtung: Dem Totsagen von Koma-Patienten könnte bald ihre aktive Tötung folgen *(siehe dazu den Bericht von Erika Feyerabend in diesem Heft, d. Red.)*. Die Philosophen befragen Ärzte danach, ob sie es für angemessen halten, Koma-Patienten die Magensonde zu entfernen, sprich sie verhungern zu lassen - ein Vorgehen, das in Deutschland strafrechtlich verboten ist. „Wenn man jemandem die Nahrung entzieht", beschreibt Hartmuts Vater, „leitet man damit ein langsames Siechtum ein. Der Körper hungert aus und geht zugrunde. Es kann doch nicht sein, daß über einen wehrlosen Menschen entschieden wird: Du mußt sterben." Hartmut Deharde ist es unbegreiflich, daß über das Lebensrecht von Koma-Patienten überhaupt diskutiert wird. „Ich finde das grausam, wenn man einfach die Maschine abstellt. Das ist in meinen Augen brutaler vorsätzlicher Mord." Seine langsam, konzentriert gesprochenen Worte gehen unter die Haut. Wut, Trotz und Zynismus mischen sich ineinander. „Springt doch selber in die Kiste!", sagt er an die Adresse der Ethiker und Mediziner, die erwägen, Koma-Patienten zu töten. „Man wird da ganz schön kalt, wenn solche Themen auf den Tisch kommen."

UTE BERTRAND, BREMEN

Kontakt und Information:

Selbsthilfeverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e.V."
Bayreuther Str. 33, 92224 Amberg
Tel.: (09621) 636 66
Notruftelefon: (09621) 648 00

Andreas Zieger: Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und appallischen Syndrom. 1995 (Broschüre im Eigenverlag, 5 DM; Bezug: Nordwest-Krankenhaus Sanderbusch, Neurochirurgische Klinik, 26452 Sande)

Bioethik-Konvention - und kein Ende

Aufschluß über die demokratische Substanz des Europarates geben die jüngsten Meldungen zur Bioethik-Konvention. Demnach plant der Lenkungsausschuß, die Änderungswünsche der parlamentarischen Versammlung schlichtweg zu ignorieren und der Konvention lediglich ein informelles „Papier" beizufügen, das darauf Bezug nimmt. Dies bedeutet, daß auch in der Schlußfassung Embryonenforschung, „fremdnützige Eingriffe" an einwilligungsunfähigen Personen und die Weitergabe von genetischen Testergebnissen erlaubt sein werden und die Keimbahnmanipulation nicht kategorisch verboten wird. Dies bestätigte der dänische Minister Petersen.

Dagegen werden nach seinen Worten die „Instruktionen" des Ministerkomitees, in dem die Außenminister der Mitgliedsstaaten vertreten sind, „sorgfältig berücksichtigt". Dies läßt darauf schließen, daß der Lenkungsausschuß lediglich ausführendes Organ ist und der von ihm vorgelegte Horrorkatalog den Willen der europäischen Regierungen widerspiegelt.

Interne Sitzungsprotokolle des Lenkungsausschusses belegen, daß von Seiten der Regierungen die Keimbahnmanipulation als eugenische Maßnahme ausdrücklich gewünscht wird. Der finnische Vertreter forderte die Zulassung der Keimbahnforschung, „die darauf abzielt, eine schwerwiegende genetische Krankheit zu heilen oder zu verhüten" und berief sich dabei auf entsprechende Stellungnahmen verschiedener europäischer Regierungen.

Ebenfalls aus einem Sitzungsprotokoll geht hervor, daß der Lenkungsausschuß in einer Probeabstimmung das Verbot der fremdnützigen Embryonenforschung mit klarer Mehrheit ablehnte.

Auch die weltweite Bioethik-Konvention der UNESCO soll offenbar auf ähnliche Weise durchgepeitscht werden wie im Europarat. Während zunächst von einer breiten öffentlichen Diskussion die Rede war, soll der Entwurf des UNESCO-Bioethik-Komitees nun in „Regierungsgesprächen" behandelt und auf einer Generalkonferenz der UNESCO - bestehend aus Regierungsvertretern - verabschiedet werden.

Quelle: Mitteilungen der „Internationalen Initiative gegen die Bioethik-Konvention des Europarats und das bioethische Netzwerk"

Der neueste Entwurf für eine europäische Bioethik-Konvention kann unter folgender Anschrift angefordert werden:

Zentralvertrieb des
Diakonischen Werkes der EKD
Karlsruher Straße 11
70771 Echterdingen
Tel.: 0711/79800-5 bzw. -6
Fax: 0711/ 7977502

Der Nürnberger Ärzteprozeß und die ärztliche Ethik

Zur Erinnerung an den Prozeßbeginn vor 50 Jahren



Die Angeklagten des Nürnberger Ärzteprozesses, von links: 1. Reihe: Karl Brandt, Siegfried Handloser, Paul Rostock, Oskar Schröder, Karl Genzen, Karl Gebhardt, Kurt Blome, Joachim Mrugowsky, Rudolf Brandt, Helmut Poppendick, Wolfram Sievers. 2. Reihe: Gerhard Rose, Siegfried Ruff, Viktor Brack, Hans Wolfgang Romberg, Hermann Becker-Freysing, Georg August Weltz, Konrad Schäfer, Waldemar Hoven, Wilhelm Beiglböck, Adolf Pokorny, Hertha Oberheuser, Fritz Fischer

Wenn in Deutschland heute über die Zulässigkeit medizinischer Experimente an Menschen, über Sterbehilfe und Euthanasie debattiert wird, dann wird häufig auf die Menschenversuche und die Ermordung angeblich „unwerten Lebens" im Dritten Reich verwiesen, um die Berechtigung einer derart erweiterten ärztlichen Entscheidungsmacht in Zweifel zu ziehen. Dieser historische Vergleich drängt sich zurecht auf, denn gerade diese Verfügungsmacht über Menschen wurde im Nürnberger Ärzteprozeß gegen führende Mediziner des Dritten Reiches unter Anklage gestellt und mit der Formulierung des sogenannten Nürnberger Ärztekodex der Versuch unternommen, Kranke und Behinderte vor dem Zugriff einer allmächtigen Medizin zu schützen. 1996 jährt sich der Beginn dieses Prozesses zum fünfzigsten Mal. Grund genug, sich zu erinnern, ob der Kodex damals wie heute seine Gültigkeit bewiesen hat.

Der Prozeß und seine Bedeutung in der (wissenschaftlichen) Öffentlichkeit

Am 9. Dezember 1946 begann der Nürnberger Ärzteprozeß vor dem amerikanischen Militärgericht Nr. 1. Angeklagt wurden 23 führende SS-Ärzte, Wissenschaftler und Verwaltungsbeamte wegen Verschwörung, Kriegsverbrechen, Verbrechen gegen die Menschlichkeit und Mitgliedschaft in einer verbrecherischen Organisation. Bis zum 19. Juli 1947 dauerte das Gerichtsverfahren mit der Zeugenvernehmung, Beweisaufnahme und den Plädoyers der Anklagebehörde und Verteidiger. Am 20. August 1947 wurde schließlich das Urteil verkündet. Danach wurden sieben Angeklagte zum Tode durch den Strang, fünf zu lebenslanger, zwei zu zwanzigjähriger, je einer zu fünfzehn- und zehnjähriger Haft verurteilt und sieben Angeklagte freigesprochen (siehe Kasten).

Die Wirkung des Prozesses in Richtung einer kritischen Reflexion des Geschehens während des Dritten Reiches hingegen war begrenzt. Zum einen lag dies an der Anzahl der vor Gericht angeklagten Ärzte. Obwohl selbst nach Einschätzung der Arbeitsgemeinschaft der westdeutschen Ärztekammern 350 von insgesamt 90.000 tätigen Ärzten während des Dritten Reiches in Medizinverbrechen verstrickt waren, relativierte die Standesorganisation der deutschen Ärzte das Ausmaß der Verbrechen. „Nach Beendigung des Nürnberger Prozesses und der meisten anderen gleichartigen Einzelprozesse kann die deutsche Ärzteschaft feststellen, daß nur ein verschwindend geringer Teil der Standesangehörigen die Gebote der Menschlichkeit und der ärztlichen Sitte verletzt hat."

Die zitierten Ausführungen der westdeutschen Ärztekammern stammen vom März 1949. Sie sind Resultat des Berichts, der unter dem Titel „Diktat der Menschenverachtung" von Alexander Mitscherlich und Fred Mielke als Beobachter des Nürnberger Prozesses noch vor Abschluß des Prozesses den Ärzten vorgelegt wurde. Der Bericht löste heftige Reaktionen aus. So versuchten einzelne Ärzte, die in der Dokumentation erwähnt, aber gerichtlich nicht belangt wurden, die Verbreitung der Broschüre zu verhindern. Insbesondere Prof. Rein, damals Dekan der größten deutschen Universität in Göttingen und während des Krieges Mitglied der Deutschen Akademie für Luftfahrtforschung, machte sich zum Sprecher derer, die die Veröffentlichung der Mitscherlich/Mielke-Broschüre verhindern wollten. In verschiedenen Ausgaben der Göttinger Universitätszeitung im Verlauf der Jahre 1947/48 griffen Rein und andere Ärzte Mitscherlich an und forderten, teils mit juristischer

Schützenhilfe, erfolglos die Streichung einzelner Passagen in der Prozeßdokumentation.

Obwohl die medizinkritische Intention der Dokumentation erhalten blieb, blieb sie einem potentiell interessierten Publikum zur Einsicht entzogen. Zwar hatte der 51. Deutsche Ärztetag vom 16. Oktober 1948 beschlossen, eine überarbeitete Fassung der Broschüre „Diktat der Menschenverachtung" unter dem Titel „Wissenschaft ohne Menschlichkeit" in einer Auflage von 10.000 Exemplaren unter den deutschen Ärzten zu verteilen. Eine Resonanz auf diese Neuauflage gab es aber nicht. Im Vorwort der 1960 erschienenen Ausgabe unter dem heute bekannten Titel „Medizin ohne Menschlichkeit" resümmiert Alexander Mitscherlich rückblickend über die zweite Auflage der Dokumentation": „Im Gegensatz zum 'Diktat der Menschenverachtung' blieb jetzt die Wirkung völlig aus. Nahezu nirgends wurde das Buch bekannt, keine Rezensionen, keine Zuschriften aus dem Leserkreis; unter den Menschen, mit denen wir in den nächsten zehn Jahren zusammentrafen, keiner, der das Buch kannte. Es war und blieb ein Rätsel - als ob das Buch nie erschienen wäre."

Im Gegenteil führte das Buch „Wissenschaft ohne Menschlichkeit" zur Weißwäsche deutscher Mediziner von ihren nationalsozialistischen Verbrechen. Aufgrund dieser Veröffentlichung beschloß der Weltärztebund, die deutschen Mediziner wieder in ihre Reihen aufzunehmen, weil er zu der Einschätzung gekommen war, die deutschen Ärzteorganisationen hätten sich von den nationalsozialistischen Medizinverbrechen distanziert.

Die „Action Paperclip"

Begrenzt wurde die Wirkung des Prozesses im Sinne einer humanistischen Orientierung der naturwissenschaftlichen Medizin aber auch durch die alliierten Sieger selbst. Unmittelbar nach Kriegsende führte der amerikanische Geheimdienst die sogenannte „Action Paperclip" (Büroklammer) durch, bei der bis 1946 einige 10.000 Tonnen Dokumente mit Forschungsprotokollen, -berichten etc.in die USA zur Auswertung geschafft wurden. Ein Grund für diese Aktion war durch die Situation des kalten Krieges motiviert - also den Sowjets den Zugriff auf Forschungsergebnisse zu nehmen. Ein anderes Motiv war die Ergänzung des Wissens der US-amerikanischen Wissenschaftskomplexes. Besonderes Interesse zeigten die Amerikaner an den Forschungsergebnissen, die deutsche Mediziner in Dachau erzielt hatten. Dort wurden an KZ-Häftlingen Unterkühlungsversuche vorgenommen. Die deutschen Luftfahrtmediziner wollten erfahren, wie lange Menschen im kalten Wasser überlebten, um entscheiden zu können, wie lange man im Kriegsfall nach Luftwaffenpiloten suchen sollte, die über dem Meer abgeschossen wurden. Für die Amerikaner waren diese Ergebnisse für die Entwicklung ihres Raumfahrtprogramms interessant und es kann aus heutiger Sicht konstatiert werden, daß diese Technologie ohne die NS-Menschenversuche nicht den Aufschwung hätte nehmen können, die sie in der Nachkriegszeit genommen hat.

Für die Durchführung des Nürnberger Ärzteprozesses war die „Action Paperclip" insofern relevant, weil dadurch dem Gericht wichtiges Beweismaterial für die Überführung der Angeklagten entzogen wurde.

Aus dem Urteil des I. Amerikanischen Militärgerichtshofes vom 20. August 1947 in Nürnberg

Verurteilt zum Tode durch den Strang:
Viktor Brack, Oberdienstleiter in der Kanzlei des Führers
Prof. Dr. med. Karl Brandt, Reichskommissar für das Sanitäts- und Gesundheitswesen
Dr. jur. Rudolf Brandt, Persönlicher Referent des Reichsführers SS
Prof. Dr. med. Karl Gebhardt, Oberster Kliniker beim Reichsarzt SS, Präsident des Deutschen Roten Kreuzes
Dr. med. Waldemar Hoven, Lagerarzt im KL Buchenwald
Prof. Dr. med. Joachim Mrugowsky, Chef des Hygiene-Instituts der Waffen-SS
Wolfram Sievers, General-Sekretär der Gesellschaft Ahnenerbe, Direktor des Instituts für wehrwissenschaftlichen Zweckforschung

Verurteilt zu lebenslanger Haft:
Dr. med. Fritz Fischer, Assistenzarzt der Heilanstalt Hohenlychen
Dr. med. Karl Genzen, Chef des Sanitätswesens der Waffen-SS
Prof. Dr. med. Siegfried Handloser, Chef des Wehrmachtssanitätswesens
Prof. Dr. med. Gerhard Rose, Chef der Abteilung für tropische Medizin am Robert Koch Institut
Prof. Dr. med Oskar Schröder, Chef des Sanitätswesens der Luftwaffe

Verurteilt zu zwanzig Jahre Haft:
Dr. med. Hermann Becker-Freysing, Referent für Luftfahrtmedizin im Amte des Sanitätsoffiziers der Luftwaffe
Dr. med. Hertha Oberheuser, Lagerärztin im KL Ravensbrück

Verurteilt zu fünfzehn Jahren Haft:
Prof. Dr. med. Wilhelm Beiglböck, Oberarzt der 1. Medizin. Univ.Klinik in Wien

Verurteilt zu zehn Jahren Haft:
Dr. med. Helmut Poppendick, Leitender Arzt im SS-Rasse- und Siedlungshauptamt

Freigesprochen:
Dr. med. Kurt Blome, Stellvertreter des Reichsgesundheitsführers
Dr. med. Adolf Pokorny, Facharzt für Haut- und Geschlechtskrankheiten
Dr. med. Hans Wolfgang Romberg, Abteilungsleiter an der Deutschen Versuchsanstalt für Luftfahrt
Prof. Dr. med. Paul Rostock, Direktor der Chirurgischen Univ.-Klinik; Berlin
Dr. med. Siegfried Ruff, Direktor des Fliegermedizinischen Instituts der Deutschen Versuchsanstalt für Luftfahrt
Dr. med. Konrad Schäfer, Assistent am Chemo-therapeutischen Laboratorium der Schering AG

Der Nürnberger Ärztekodex damals ...

Jenseits der wissenschaftlichen Verwertung der NS-Forschungsergebnisse in der Nachkriegszeit setzte das Nürnberger Gericht mit dem sogenannten Nürnberger Ärztekodex Maßstäbe bei der Bewertung ärztlicher Heilpraxis und medizinischer Forschung. Der Wert des Kodex lag darin, daß er erste menschenrechtliche Garantien zum Schutz der Versuchspersonen gegenüber der medizinischen Forschung festlegte. Im einzelnen regelte er sinngemäß:

1. Die freiwillige Zustimmung der Versuchsperson ist ohne Ausnahme unbedingt erforderlich.

2. Der Versuch muß fruchtbare Ergebnisse für das Wohl der Gesellschaft erwarten lassen, die durch andere Forschungsmittel oder -methoden nicht zu erhalten sind.

3. Das Experiment muß so geplant werden, daß auf vorhandene Kenntnisse (z.B. Tierversuche) aufgebaut werden kann.

4. Der Versuch muß so durchgeführt werden, daß alle unnötigen Leiden und Verletzungen vermieden werden.

5. Es darf kein Versuch durchgeführt werden, wenn bei Versuchsbeginn feststeht, daß er den Tod oder dauerhafte Verletzungen der Versuchsperson zur Folge hat.

6. Ein Experiment darf nicht durchgeführt werden, wenn die mögliche Gefährdung der Versuchsperson eine bestimmte Grenze überschreitet.



7. Es sind angemessene Vorkehrungen zu treffen, um die Versuchsperson bei der Durchführung des Experiments zu schützen.

8. Der Versuch darf nur von wissenschaftlich geschultem Personal durchgeführt werden.

9. Der Versuchsperson bleibt es freigestellt, das Experiment jederzeit zu beenden.

10. Der Versuchsleiter muß jederzeit bereit sein, das Experiment abzubrechen, wenn sich herausstellt, daß ernsthafte Gefährdungen oder Nachteile für die Versuchsperson zu erwarten sind.

Die Schwächen des Kodex beim Schutz der Versuchspersonen zeigen sich deutlich. Hier seien nur einige Fragen angemerkt: Was besagt die Freiwilligkeit bei der Zustimmung der Versuchsperson in Punkt eins? Können nicht auch Geldleistungen einen Menschen in extremer Armut zur „freiwilligen" Einwilligung bewirken? Erinnert nicht die Rede von den fruchtbaren Ergebnisse zum Wohle der Gesellschaft in Punkt zwei an die Sprache vom „beträchtlichen Nutzen" für die Gesellschaft, wie sie in Artikel 16 Absatz 1 des im September 1995 vorgelegten Entwurfs für eine europäische Bioetik-Konvention verwendet wird? Nach diesem Artikel sollen nämlich Menschen in Forschungsprojekte einbezogen werden, die nicht in der Lage sind, eine Einwilligung zu geben. Was bedeutet die Vermeidung „unnötiger Leiden und Verletzungen" bei der Durchführung eines Experiments unter Punkt vier? Soll es erlaubt sein und von der Versuchsperson akzeptiert werden, wenn eventuelle Leiden im Verlauf des Experiments nach Ansicht der Ärzte nötig sind? Was besagt die Regelung unter Punkt acht, daß der Versuch nur von wissenschaftlich geschultem Personal durchgeführt werden solle? Waren es nicht auch im Dritten Reich Wissenschaftler, die Verbrechen begangen hatten, und die damit gezeigt hatten, daß die wissenschaftliche Rationalität nicht vor Gewaltanwendung, Verstümmelung und Mord an Versuchspersonen schützte?

... und die Entwicklung danach

Trotz der zum Teil günstigen Regelungen für die Wissenschaft ging den Forschern der Nürnberger Kodex nicht weit genug. Sie fürchteten, unter den Maßstäben des Nürnberger Gerichts nicht genügend Versuchspersonen zu bekommen. Deshalb waren sie seit dem Prozeß darum bemüht, die Regeln des Kodex aufzuweichen. Schon 1956 führte der Bundesgerichtshof in einem Grundsatzurteil die Unterscheidung zwischen Heilungsversuch und wissenschaftlichem Experiment wieder ein und machte nur für das Experiment die strengen Zustimmungsregeln der Versuchsperson verbindlich.

Ähnliche Tendenzen lassen sich auch international feststellen. In der 1964 vom Weltärztebund verabschiedeten Deklaration von Helsinki über die klinische Forschung wurde sowohl für den Heilversuch als auch für das wissenschaftliche Experiment die ersatzweise Einwilligung eines rechtmäßigen Vertreters gefordert. In der 1975 in Tokyo revidierten Fassung der Helsinki-Deklaration wurde schließlich der Katalog der Gruppen von Versuchspersonen erneut erweitert. Unter Punkt 11 der allgemeinen Grundsätze sollte es nun möglich sein, auch Minderjährige und geistig oder körperlich Behinderte in das wissenschaftliche Experiment einzubeziehen.

Wenn, wie erwähnt, heute bei der geplanten europäischen Bioethik-Konvention in Artikel 16 der nicht-therapeutische Eingriff bei nicht-entscheidungsfähigen Kranken eingeführt werden soll, dann steht dies vor dem Hintergrund der Geschichte in einer direkten Kontinuität des Bestrebens der Ärzte, die durchaus kritisierbaren aber dennoch ausbaufähigen Maßstäbe des Nürnberger Ärztekodex zum Schutze von Versuchspersonen auszuhöhlen und Menschen für ihre Forschungszwecke zu verwerten. Der Philosoph Günter Anders hat beschrieben, welches Menschenbild dahinter steht: „Da die Welt prinzipiell als Rohstoff gilt, muß auch das Weltstück 'Mensch', damit das Prinzip nicht verletzt wird, als solcher behandelt werden."

VOLKER VAN DER LOCHT, ESSEN

Verwendete Literatur:

Vorläufiger Entwurf einer Bioethik-Konvention des Europarates vom 13. September 1995

F. Hansen: 40 Jahre Nürnberger Prozesse. Harte Forschungsdaten oder ärztliche Ethik? in: R. Osnowski (Hg.): Menschenversuche: Wahnsinn und Wirklichkeit. Köln 1988, S. 98-111

A. Mitscherlich/F. Mielke: Das Diktat der Menschenverachtung. Heidelberg 1947

dies.: Wissenschaft ohne Menschlichkeit. Medizinische und eugenische Irrwege unter Diktatur, Bürokratie und Krieg. Heidelberg 1949

dies.: Medizin ohne Menschlichkeit. Dokumente des Nürnberger Ärzteprozesses. Frankfurt/M. 1989

Der Durchbruch zum „normativ“ beendbaren „Sterbeprozeß“

Die Grünen/Bündnis 90 im Bundestag haben einen Gesetzentwurf zur Organentnahme vorgelegt, der diese erstmals von der Feststellung des Todes abkoppelt. Ausgerechnet die ehemaligen Hoffnungsträger einer humanen Gesundheitsolitik übernehmen nun bioethische Argumentationsmuster und eröffnen einen Weg zur aktiven Euthanasie. Wir dokumentieren in Auszügen eine Stellungnahme von Erika Feyerabend und Petra Gehring vom Essener „BioSkop“.

BUNDESTAGSFRAKTION





Die seit Jahren geführten Debatten um die Transplantationsmedizin hatten einen zentralen Konfliktpunkt: ist der Hirntod (Ausfall der Hirntätigkeit bei Aufrechterhaltung der Herz/Kreislauffunktionen) mit dem Tod des Menschen identisch. KritikerInnen der Transplantationsmedizin wandten ein, daß „Hirntote“ sich noch bewegen können, Reflexe zeigen und deshalb nicht als Tote bezeichnet werden können. Die OrganärztInnen benötigen aber den „Hirntod“ mit intakten Herz/Kreislauf, denn so werden die Organe durchblutet und stehen für eine Transplantation zur Verfügung. Seit Ende letzten Jahres liegen zwei Gesetzentwürfe zur Regelung der Organentnahme und Verpflanzung vor. Der erste stammt aus dem Hause Seehofer (Bundesgesundheitsministerium), der im wesentlichen einen Kompromiß zwischen dem Bundes- und der Länderministerien darstellt. Er knüpft an das Hirntod-Konzept an. Der zweite Entwurf, vorgestellt von der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen, kritisiert die bisherigen Todesdefinitionen und verabschiedet den „Tod“ als Voraussetzung der Organentnahme beim Menschen - mit weitreichenden Folgen für die Menschen.

Der Grüne Entwurf für ein Transplantationsgesetz schmiedet zweierlei, die Kritik am Hirntodkonzept mit einem Ja zum Prinzip der Nutzung des medizinisch Möglichen zusammen. Was dabei herauskommt, ist politisch doppeldeutig: Die „enge“ Zustimmungsregelung in der Frage der sogenannten „Entnahme“ ist gestützt auf eine bioethische Argumentation, die der aktiven Tötung das Wort redet.

Seit Jahren wird über ein Gesetz in Sachen Transplantation in Bund und Ländern debattiert. Die Kontroversen und Berichterstattungen haben sich dabei mehrheitlich an den unterschiedlichen Auffassungen über Zustimmungsverfahren und -modalitäten entzündet. Muß die Zustimmung zu Lebzeiten im Vollbesitz der eigenen Kräfte gegeben werden, oder lassen sich Berechtigungen zur Organentnahme auch auf Lebenspartner oder Verwandte übertragen? Das Problem der Todesdefinition und Todesfeststellung wurde zunächst nur selten diskutiert. Erst nach dem spektakulären „Fall“ einer hirntoten schwangeren Frau in Erlangen wurden Zweifel gesellschaftsfähig, ob nicht im Zeichen des unter den ExpertInnen vereinbarten Konzeptes „Hirntod“ Lebendigen Teile ihrer selbst entnommen werden. Der gesetzgeberische Raum blieb von solchen Zweifeln freilich unberührt. Man betonte, im Gegenteil, gerade angesichts des wachsenden Unmuts, wie dringend die gesetzliche Regelung von Zweifelsfällen wäre.

Notwendigkeiten

„Über die Notwendigkeit einer gesetzlichen Regelung sind sich alle politischen Kräfte einig“ stellt auch die Begründung zu einem Gesetzentwurf fest, den vor kurzem die Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen einstimmig abgestimmt und vorgelegt hat. Nachdem man/frau sich jahrelang eher kritisch gab, nun ein alternatives Transplantationsgesetz! Dessen Text ist denkwürdig. Man/Frau will die „Zulässigkeit der Organentnahme“ unter „Verzicht auf das Hirntodkonzept“ dennoch legislativ ermöglichen. Es läßt Schlimmstes befürchten, nicht zuletzt, wenn man sieht, was der Entwurf in gedanklicher Hinsicht aufs Spiel setzt. Indem auf den „Tod“ als Bezugspunkt medizinischer Zugangsberechtigung zum Leib anderer verzichtet wird, eröffnet das Grüne Biopolitik-Modell Interpretationsspielräume bis hin zur Euthanasie. Im Endeffekt ginge das Grüne Transplantationsgesetz damit weiter in Richtung einer legalen, aktiven Tötung als alles, was in der Gesetzgebungsdebatte hierzulande bisher vorgeschlagen worden ist.

Man/Frau kann sich fragen, ob hier Dummheit am Werk war, unbemerkt Stückwerk entstand oder aber eine Entscheidung im Hintergrund steht, nämlich der Wille zur lauen, sachzwangorientierten Politik. Denkwürdig ist der Text als Dokument eines erschreckenden Zeitgeistes. Grüne Forschungs- und Medizinkritik macht ihren Frieden mit den Sachzwängen bio- und sozialpolitischer Zukunftsszenarien. Das bioethische Abwägungsmodell ist von der Grünen-Fraktion einstimmig beschlossen worden. Anstelle des Hirntodes nimmt man/frau neue, willkürliche Konstruktionen in Kauf. Sollte die jahrelange, berechtigte Kritik an der medizinischen Objektivität des

„Todes" geradewegs in die Vorstellung von einer normativen Objektivierbarkeit eines Tötungszeitpunktes geführt haben? Soll nun der in demokratische Beteiligungsprozeduren umgegossene normative Konsens der Mehrheit „den Tod geben" anstelle der Wissenschaft?

Wer die bioethischen Debatten in den USA verfolgt hat, muß erschrecken, wie sich bei den Grünen Argumente und Fronten mischen. Nicht nur Transplantationskritikerinnen und -kritiker haben ja inzwischen das Abrücken vom Hirntodkriterium, dem „herbeidefinierten" Tod gefordert. Auch BioethikerInnen, die einem völlig liberalisierten Körper-Markt das Wort reden, propagieren längst, was viel größere Spielräume für den biomedizinischen Zugriff eröffnet: das „selbstbestimmte" Sterben. Nützlichkeitsgesichtspunkte haben in der kurzen Geschichte des Hirntod-Konzepts zu ständigen Veränderungen und Revidierungen der Definition geführt, konstatieren die Dienstleistungsethiker Robert M. Arnold und Stuart J. Younger. Solche Begründungen seien unglücklicherweise instabil - und von daher schlecht zu vermitteln. Deshalb wäre es angezeigt, anstatt die Grenze zwischen Leben und Tod kontinuierlich zu verschieben, ausschließlich die „informierte Zustimmung" von Betroffenen und Angehörigen zum Ausgangspunkt medizinischen Handelns zu machen. Und man/frau befürwortet sie nicht nur in der Theorie, die Tötung auf Verlangen! Der sogenannte „kontrollierte Tod", ein ärztlich kontrolliertes Sterben verbunden mit Organentnahme, wird nach erteilter Einwilligung hoffnungslos Kranker in Pittsburgh/USA bereits praktiziert. In 50 weiteren Kliniken des Landes befürwortet man/frau ausdrücklich diese Art der Verabschiedung des Todes und der Hinwendung zum Sterben.

Weichenstellungen

Der Grüne Entwurfstext erläutert seine Weichenstellung. Die BefürworterInnen der Hirntodkonzeption hätten gegen das Grüne Modell eingewendet, es würde „ein verhängnisvoller Schritt in Richtung auf aktive Euthanasie getan und gegen das strafrechtlich sanktionierte Verbot der Tötung auf Verlangen verstoßen". Um den auf der Hand liegenden Einwand zu entkräften, bedient man sich einer vorgefertigten Argumentationsschablone: Der Vorgang sei „weder in intentioneller noch in struktureller Hinsicht mit der Euthanasieproblematik" zu vergleichen, denn bei jenen zu erlaubenden Eingriffen in unumkehrbare Sterbeprozesse gehe es um „Lebensrettung bzw. Leidensminderung Dritter". Damit läuft alles hinaus auf eine utilitaristische (sozialnutzenberechnende) Güterabwägung. Nach der „Hirntoddiagnose" als einer, wie es heißt, Zäsur „intra vitam", wird das individuelle Leben in ein wertendes Verhältnis zu anderen Rechtsgütern gesetzt. Ein ähnliches Arrangement sehen die Grünen vor an jenem Punkt, wo sie die schon erwähnte Ausnahme vom Grundsatz der individuellen Zustimmung durch die Betroffenen machen: Eltern dürfen über ihre Kinder entscheiden. Dies soll geschehen, wie der Entwurfstext erläutert, „aus der Erwägung heraus, daß andernfalls Kindern, die zur Erhaltung ihres Lebens auf die Spende des Organs eines Kindes angewiesen sind, in keiner Weise geholfen werden könnte." Rechtfertigung durch Drittnutzen und Mehrheitsinteresse - hier konkret: derjenigen Eltern, die für ihre Kinder die Option auf das Organ eines anderen Kindes sichern wollen. Gleiches geschieht bei der notwendigen „Einschränkung des informationellen Selbstbestimmungsrechts", welches „durch ein hoch einzustufendes Allgemeininteresse" relativiert werden kann. Wer wird wessen Interesse gegebenenfalls „hoch" einstufen - und zum Nutzen von wem?

Die europäische Bioethik-Konvention schreibt nichts anderes vor - man fragt sich, ob die Grünen ihr überhaupt noch kritisch entgegenstehen. Im „übergeordneten Interesse" kann dort die Verletzung von Individuen im Forschungsbereich zum reinen Erkenntnisgewinn und im Transplantationswesen zum Gewebegewinn begründbar sein durch den Verweis auf spätere Leidensvermeidung und Lebensrettung Dritter. Die Redelogik ist identisch, die Formulierung unterscheidet sich lediglich in der Grenzziehung der (momentan erlaubten) Reichweite. Im Entwurf der Bioethik-Konvention des Europarats wird das Recht der Verletzung bis zum Tode an die Zustimmungsfähigkeit der „Person" gebunden. Für jene, die nicht „vernüftig" denken und entscheiden können, ist generell die Übertragbarkeit des Zustimmenkönnens vorgesehen. Im Grünen Entwurf wird dasselbe Recht etwas „enger" an die informierte Zustimmung gebunden, die Ausnahme aber ebenfalls - bei den nicht selbst entscheidungsfähigen Kindern - erlaubt.

Wörter

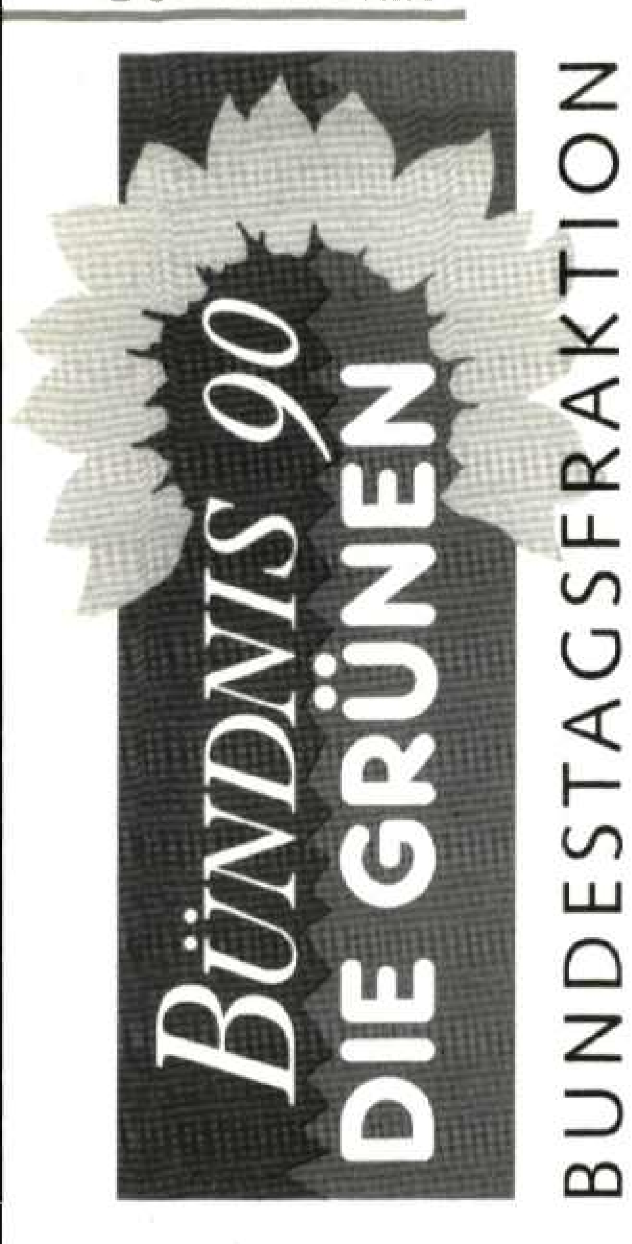
Neue Wörter schieben alte Moral und unzeitgemäße Bedenken beiseite. Auch in den unseligsten Zeiten deutscher Geschichte ist Biopolitik Begriffspolitik gewesen: eine Politik der Sprache machte mit Wörtern wie „Lebenswert" und „Euthanasie" das Undenkbare legitim. Die Grünen haben sich vom „Hirntod" verabschiedet und wollen gleichzeitig Eingriffe mit Todesfolge in die lebendigen Körper lebendiger Menschen nicht als „Tötungen" beim Namen nennen. Neue Redeangebote zur Vernebelung von Sachverhalten - auch das ist Bioethik. Die Grünen gehen folgendermaßen vor: Sie führen neben Leben und Tod einen dritten, rechtlich eigenständig zu würdigenden Zustand, das „Sterben", ein. „Der irreversible Ausfall aller meßbaren Hirnfunktionen ist (...) nicht als materielles Todeszeichen anzusehen" heißt es zunächst in der Begründung des Entwurfes - also Hirntodkritik. Da auch ohne das „materielle" Kriterium die Verpflanzung von Körperstücken gesellschaftlich möglich, die Transplantation also „nicht am Ende" sei, transformiert man den entzauberten Hirntod in ein „formelles Entnahmekriterium". Es soll den Zeitpunkt angeben, ab dem man den Sterbeprozeß zur Beendigung freigibt. Wenn man aber ein solches Kriterium ansetzt und von der Annahme des Todes ablöst - werden dann nicht eingestandenermaßen Lebende getötet? Endet das Lebendigsein, wenn man „irreversibel" zu sterben begonnen hat? In der deutschen Sprache ist „sterben" aus gutem Grund ein „Geschehnis"wort. Der Tod ereilt, widerfährt, geschieht. „Gestorben werden" gibt es nicht, und am Endpunkt einer Explantation steht die Leiche eines Menschen, der zuvor noch lebte und nicht selber sterben durfte - im Interesse Dritter.

Der Grüne Gesetzentwurf bedient sich jener neuen Unterscheidung: „Lebende, Sterbende und Tote" im übrigen ohne zu merken, daß sich hinsichtlich der Frage nach dem Übergang von körperlichem „Leben" zum „Sterben" der Objektivismus der alten Hirntoddefinition wiederholt. Wer stellt wie die Irreversibilität des Sterbegeschehens fest? Hier lauern wieder zweifelhafte Meßverfahren, fragwürdige Verweise auf statistische Durchschnittswerte. Man fragt sich, wie die Grünen den politischen Schritt zu einer Regelung vertreten wollen, die festlegt, daß eine Organentnahme bei jener neu definienen Gruppe der „Sterbenden" legitim sein kann. Bei den „Lebenden" erlaubt der Entwurf die „Spende" übrigens auch: im Erwachsenenalter, mit Zustimmung und im Familienkreis.

Handelt es sich - der Entwurfstext versucht, dies zu suggerieren - um eine Aufwertung des Sterbens? Der „Sterbeprozeß", neu zur Rechtskategorie erhoben, wird im Text durch und durch doppeldeutig gezeichnet. „Sogenannte `Hirntote' sind Sterbende, nicht Gestorbene, geschweige denn Leichen" formulieren Grünen-PolitikerInnen und Sachverständige in den Eckpunkten ihrer Vorlage. Hier klingt noch ganz die hirntodkritische Absicht durch. „Der Sterbeprozeß selbst aber ist dem Leben zuzurechnen", wird später dann verstärkend betont. Der sterbende Mensch habe ein „Recht auf einen würdigen Tod", einen „verfassungsrechtlichen Anspruch darauf, nicht gegen seinen Willen am Leben erhalten zu werden" und zugleich die Befugnis, „für sich einen anderen Modus des Sterbens zu wählen", also den Tod durch Explantation. `Ein solches Leben kann man doch nicht mehr wollen' - so lautet die fiktive Ersatzvornahme dieser (fiktiven) Autonomieentscheidung, wenn andere über dieses „Recht" verfügen. Sobald nach medizinischer Auskunft das Sterben irreversibel im Gange ist, sind in diesem Sinne beispielsweise die Eltern berechtigt, den „Modus des Sterbens" ihrer Kinder zu wählen.

Normative Modelle

Vordergründig aber setzen die Grünen, zumindest wo der Hirntod herrschte, statt auf die Naturwissenschaft auf den Staat. Das neue „normative Modell der Entnahme lebenswichtiger Organe" - so die Er-



läuterungen - will die „verfahrens- und organisationsrechtlich abgesicherte" politische Grenzziehung. Diese Formel des Sterbens als „todesnahen Krankheitszustandes" gibt das ausdrücklich noch lebende Individuum für den „normativen" Zugriff frei. Politisch gesehen bedeutet dies nicht mehr und nicht weniger: In der Absicht, es nicht länger materiell „totzudefinieren", stellt ausgerechnet ein Grünes Transplantationsgesetz erstmals wieder in Deutschland die Kriterien für die legitime Tötung von Menschen einer politischen Entscheidung anheim.

Atemberaubend wird die neue Aufgabe des Staates begründet. Die Rede ist vom „Naturereignis Tod". „ Die Rasanz des medizinischen Forschritts verändert die gesellschaftlichen Lebensbedingungen und entkleidet dabei auch die elementaren Grundkonstanten des Gemeinwesens - Leben, Sterben, Tod - ihres ehemals urwüchsigen Charakters." Die solchermaßen konstruierte Gegensätzlichkeit von Natur und Kultur fordert geradezu die staatliche Regulierung eines nicht mehr natürlichen, und damit regelungsbedürftigen Ereignisses heraus. Der Staat muß einspringen, wo die Industriegesellschaft ihre eigene Natur zerstört hat...? - Als sei der Tod für uns heute zum ersten Mal „verfügbar" geworden! Als sei er vorher schlicht „natürlich" gewesen!

Die Absurdität der Denkfigur entlarvt, daß man für das Thema „Tod" ein ganz bestimmtes rhetorisches Muster mobilisieren will, um die Faktizität einer zukünftig auf politische Entscheidung gegründeten Tötung akzeptabel zu machen. Auch in der Bioethik redet man stets erst vom fehlenden „Wertekonsens der hochentwickelten Gesellschaften", bevor man neue Wertentscheidungen als „unumgängliche" fordert: Der Rekurs auf Naturverlust zaubert die Notwendigkeit der bioethischen Intervention hervor. Und diese Intervention ist entweder Liberalisierung des Marktgeschehens oder gesetzgeberische Regulierung von oben. In Grün klingt das so: „...nunmehr geht es nicht mehr allein darum, den Tod festzustellen, sondern darum, einen möglichst praktikablen Todeszeitpunkt festzulegen", welcher anerkanntermaßen „keine naturwissenschaftliche Tatsache, sondern eine wertende Beschreibung ist. Diese aber liegt außerhalb der naturwissenschaftlichen Zuständigkeit". Die Frage steht im Raum, ohne daß sie beantwortet wäre. Ist sie überhaupt beantwortbar? In welche konkrete - jenseits der allgemein staatlichen - Zuständigkeit soll diese bewußt „neu" zur Disposition gestellte Tatsache fallen? Wer darf und kann Todeszeitpunkte festlegen? Die MedizinerInnen? Die ParlamentarierInnen? Die BioetbikerInnen? Die mit ausgewählten InteressenvertreterInnen repräsentativ bestückten Kommissionen, die man/frau im Blick auf solche Zwecke zu schaffen begonnen hat?

Auf den ersten Blick scheint es sich bei dem Gesetzentwurf der Grünen um eine - vergleichsweise! - restriktive Regelung für das Transplantationswesen zu handeln. Auf den zweiten Blick springen die Verfahrenstechniken zum passgenauen Aus- und Aufbau einer weltmarktgerechten medizinischen Infrastruktur ins Auge. Koordinationsstellen zur Entnahme, Vermittlung und Übertragung werden ebenso minutiös vorausgeplant wie die Transplantationszentren, die „verpflichtet sind (...) Wartelisten zu führen" (was sie ohnehin tun). Qualitätssicherung und Aufklärungspflicht, Aktenführung und die Einführung von Kennummern zu Datenschutzzwecken ordnen, vereindeutigen und verobjektivieren das Körperersatzteilevermakelungsgeschehen. Auf den dritten Blick gleicht die gesamte Logik, die bei der Formulierung des Papiers am Werke war, den liberalistischen Modellen, mit denen man/frau vor einigen Jahren in den USA begann, den Markt der Körperstücke mit der Option der Sterbehilfe argumentativ zu verbinden.

Tödliche Gewalt

Die weltweite Ressourcenknappheit der Organ- und Gewebemärkte macht deutlich vor, was ansteht: Im Wettlauf der Nationen nehmen sich die GesetzgeberInnen der Grauzonen an und gießen in legale Formen, was heute noch als Beschaffungskriminalität gilt. Mittlerweile ist auch in der Bundesrepublik in anderen Feldern die Frage erlaubt, ob man Komatöse ärztlich legitimiert verhungern lassen darf und ob man/frau alten Menschen die Tötung als Leidensvermeidung zur Entscheidung stellen darf. Juristisch setzt man/frau auf den liberalistischen Joker: das Kriterium der freien Einwilligung nach erfolgter Information. Augenscheinlich hat man/frau sich mit all dem bereits abgefunden, ist man zur Realpolitik geschritten.

Es bleiben zahllose Fragen grundsätzlicher Art. Sie sind den grünen GesetzesmacherInnen gar nicht erst in den Sinn gekommen. So die Frage, ob die tödliche Gewalt der Organwegnahme, durchgeführt von ÄrztInnen, die nunmehr berechtigt seien sollen, zum Wohl und im Interesse anonymer Dritter und nicht des leibhaftigen PatientInnen, überhaupt gesellschaftlich zulässig sein soll. So die Frage, ob die konkrete Gewalt der individuellen Entscheidungszumutung für alle, die das Transplantationswesen mit der Möglichkeit der Organverpflanzung konfrontiert und die konkrete Gewalt, die ÄrztInnen, Schwestern/Pfleger und OrganvermittlerInnen angetan wird, die Organverteilungsentscheidungen zu treffen haben, für politisch wünschenswert in einem Gemeinwesen gehalten werden kann.

Das Transplantationswesen ist kein historischer Sachzwang. Bis vor kurzem noch - können wir uns nicht alle noch erinnern? noch vor fast dreißig Jahren! - enthielt niemandes Körper die Ressourcen für einen anderen. Weder Leib noch Sterben noch Tod waren unter Sozialpflichtigkeit zu stellen. Niemand dachte an die Zerstückelung bei lebendem Leibe aus Gründen des Gemeinwohls und die Interessen Dritter hatten ihre Schranken. Es wären Alpträume gewesen, in denen ein Staat zur Regulierung eines Marktes schreitet, der auf der Zirkulation der Körperstücke seiner Einwohner beruht, der das Konsumangebot Lebensverlängerung bereitstellt und seine Sterbenden als nutzbare Ressource freigibt. So werden wir von nun an wohl über Euthanasie diskutieren müssen.

ERIKA FEYERABEND, PETRA GEHRING

BioSkop -Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien c/o Grendplatz 4, 45276 Essen,

Bioskop - Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften

und

Bundesweites Forum der Krüppel- und Behinderteninitiativen

c/o Volker van der Locht
Grendplatz 4
45276 Essen
Tel.: 0201/51 26 47

Erklärung

Jenseits von Gut und Böse

Wie Peter Singer 1996 in Deutschland salonfähig gemacht wird

„Sofern der Tod eines geschädigten Säuglings zur Geburt eines anderen Kindes mit besseren Aussichten auf ein glückliches Leben führt, dann ist die Gesamtsumme des Glücks größer, wenn der behinderte Säugling getötet wird."

Wir sind empört, daß dem Autor dieser Zeilen, dem australischen Philosophen Peter Singer, in Deutschland ein Forum zur Darstellung seiner Positionen geboten wird. Vom 1. bis 5. Mai 1996 planen das „Heidelberger Institut für systemische Forschung" und die „Internationale Gesellschaft für systemische Therapie" einen Kongreß in Heidelberg, zu dem auch Peter Singer geladen ist. Das Thema des Kongresses lautet: „Science/Fiction: 'Fundamentalismus und Beliebigkeit in Wissenschaft und Therapie'". Peter Singer soll im Rahmen der Vorträge über Ethik mit der Unterscheidung gut/böse einen Vortrag halten mit dem Titel: „Reason and Fundamentalism in Ethics" (dt.: Vernunft und Fundalismus in der Ethik).

Peter Singer wird eingeladen, obwohl den Verantwortlichen Singers Thesen, die auf die Vernichtung „unwerten" Lebens hinauslaufen, bekannt sein dürften. 1989 wurden aufgrund massiver Proteste Veranstaltungen mit Singer abgesagt. Verschiedene Philosophie-Veranstaltungen an Universitäten wurden gestört oder gesprengt, sofern dort seine Euthanasie-Texte erörtert wurden.

Es überrascht uns nicht, wenn Wissenschaftler, die Singers Positionen zur Euthanasie für diskussionswürdig halten, das seit 1989 faktisch bestehende Auftrittsverbot des australischen Philosophen aufheben möchten. Auf den ersten Blick überraschend war für uns, daß bei der Tagung auch der durch seine Bücher zur NS-Euthanasie bekannte Publizist Ernst Klee auftreten soll. Klee hatte Singer in der Wochenzeitung „Die Zeit" kritisiert. Während 1989 der Euthanasie-Kritiker Prof. Klaus Dörner seine Teilnahme an der geplanten und später abgesagten Tagung der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Geistigbehinderte aufgrund des beabsichtigten Singer-Auftritts absagte, ist es heute für einzelne Singer-Kritiker offensichtlich unproblematisch, im Rahmen einer Veranstaltung mit dem Tötungsethiker aufzutreten - so der erste Eindruck. Doch wußte Klee bei seiner Zusage nichts davon, daß die Veranstalter auch an Singer eine Einladung ausgesprochen hatten. Klee: „Ich fühle mich getäuscht. (...) Mein Name steht für Aufklärung der NS-Zeit und zugleich dafür, daß behinderte Menschen ganz selbstverständlich leben können, ohne Absonderung in Sondereinrichtungen. An einer Veranstaltung, die das Lebensrecht Behinderter akademisch in Frage stellt, werde ich nicht teilnehmen. Wer das Lebensrecht Behinderter in Frage stellt, ist potentiell auch ihr Mörder."

Offensichtlich ist die Teilnahme von Kritikern an der Heidelberger Tagung erwünscht, weil im Gegensatz zu 1989 die Wissenschaftler, die mit Singer diskutieren möchten, heute bereit sind, die aktuelle Tötungsethik punktuell in einem größeren sozialpolitischen und historischen Rahmen zu stellen. Auf den ersten Blick scheinen die Anhänger einer Diskussion um Singers Thesen nachdenklicher. Denn noch 1989 lehnte es Philosophie-Professor Kliemt an der Universität Duisburg kategorisch ab, in einer Philosophie-Veranstaltung zu Singers Buch „Praktische Ethik" Inhalte der NS-Euthanasie-Geschichte einzubeziehen. Das Verschweigen der Teilnahme Singers bei Ernst Klee deutet aber darauf hin, daß Singer-Kritiker unter Vorspiegelung falscher oder unvollständiger Tatsachen für den Kongreß gewonnen werden sollen, um dem „rationalen" Diskurs des Kongresses die nötige Meinungsvielfalt zu geben.

Scheinbar ist nun Singers Forderung der Verwirklichung der Meinungsfreiheit in Deutschland erreicht, die er in seinem Aufsatz über die Proteste gegen sein Auftreten in Deutschland vehement eingeklagt hatte. Abgesehen davon, daß von den Kongreßveranstaltern Meinungsfreiheit inszeniert wird, ist es auch nicht Singers Interesse, Diskussionsfreiheit für alle zu gewährleisten. Programmatisch übertitelte er seinen Aufsatz mit: „Bioethik und akademische Freiheit". Er fordert damit letztlich nur die Freiheit der Wissenschaftler, ungehindert ihre „rationale" Diskussion zu führen - unter Ausschaltung der „fundamentalistischen" Diskurse, die sein Auftreten verhinderten. Die zur Rede stehenden Positionen schließen sich grundsätzlich aus, „es geht ja um eine Schlacht, und zwar die der einzelnen Wissen gegen die Machtwirkungen des wissenschaftlichen Diskurses". (S. 67) schrieb der französische Philosoph Michel Foucault. Sorgen wir dafür, daß auch heute der Machtdiskurs der Wissenschaften nicht zum Zuge kommt.

Dabei geht es natürlich nicht nur um die Person Peter Singers, auch wenn dieser wie kein anderer zum Symbol für die mörderischen Konsequenzen der Bioethik geworden ist. Singer ist lediglich ein besonders radikaler, aber ein durchaus typischer Vertreter dieser Wissenschaft. Daß es 1996 wieder möglich ist, diesen Euthanasie-Propagandisten nach Deutschland einzuladen, ist eine Provokation.

Deshalb fordern wir die politisch Verantwortlichen auf - 50 Jahre nach Beginn der Nürnberger Ärzteprozesse - mit dem Einreiseverbot für den Tötungsethiker Peter Singer ein deutliches Zeichen zu setzen: bei der Euthanasie den Anfängen zu wehren.

Wer sich unserer Forderung nach Einreiseverbot anschließen möchte, wende sich schriftlich an:

Auswärtiges Amt
Referat 514
Pf 1148

53001 Bonn

Ein Fax kann gesendet werden an:

0228-173402

Nachfolgend dokumentieren wir den Brief, den Ernst Klee den VeranstalterInnen des Symposiums Science/ Fiction zusandte und in dem er begründete, weshalb wer nicht als Referent teilnehmen wird.

Ernst Klee
Alexanderstraße 37
60489 Frankfurt

den 14.2.96

Science/Fiction

Frau Birgit Vey

Sehr geehrte Frau Vey,

Sie haben mich seinerzeit eingeladen, auf dem Kongreß „Science/Fiction", einen Hauptvortrag über Psychiatrie im Dritten Reich zu halten. Ich habe damals aber nicht gewußt, daß zugleich Peter Singer eingeladen ist, in Deutschland jedenfalls die Symbolfigur neuerlicher Euthanasaie-Forderungen.

Ich fühle mich getäuscht. Seit langem arbeite ich über sog. Humanversuche im Nationalsozialismus. Diese sind keine Verbrechen „der Nazis". Angesehenen Wissenschafter nutzten die Nazi-Zeit, ohne lästige Tabus „Menschenmaterial" beforschen, verbrauchen, töten, sezieren zu können.

Mein Name steht für Aufklärung der NS-Zeit und zugleich dafür, daß behinderte Menschen ganz selbstverständlich leben können, ohne Absonderung in Sondereinrichtungen. An einer Veranstaltung, die das Lebensrecht Behinderter akademisch in Frage stellt, werde ich nicht teilnehmen. Wer das Lebensrecht Behinderter stellt, ist potentiell auch ihr Mörder.

Ich untersage hiermit, daß mein Name noch einmal als Referent des Kongresses genannt wird. Und ich möchte den sehen, der über die Aufklärung der Nazi-Greuel referiert, während anschließend schon wieder über Behindertenmord (natürlich vornehmer terminiert) beraten wird.

Ernst Klee

Druckvorlagen des auf der letzten Seite dieses Heftes abgedruckten Flugblattes zu dem Auftritt Peter Singers in Heidelberg sind bei der Redaktionsadresse in Kassel zu bestellen. Zwecks Mobilisierungsmöglichkeiten lassen wir Platz für einen Eindruck.

Tel. 0561 / 7 28 85 51, Fax: 7 28 85 29

Wir sehen uns in Heidelber!

Peter Singer, Euthanasiebefürworter und Symbolfigur, für eine sich auch in der Bundesrepublik raumgreifende, Bioethik, ist von den Grünen des australischen Bundesstaates Victoria zum Spitzenkandidaten für die Wahlen zum australischen Senat in diesem Jahr gekürt worden. Erfreulicherweise kam der Protest diesmal aus der bundesdeutschen grünen Partei. Den Offenen Brief dokumentieren wir nachfolgend:

Fraktion der Grünen im Europäischen Parlament
Bündnis 90 Die Grünen Bundestagsfraktion

Offener Brief an die Grünen des australischen Bundesstaates Victoria

Mit Bestürzung haben wir zur Kenntnis genommen, daß die Grünen von Victoria den international umstrittenen Bioethiker Peter Singer als Spitzenkandidat für die Wahlen zum australischen Senat 1996 aufgestellt haben. Die Herausgabe von Peter Singers Büchern und seine diversen Vortragsreisen in Europa und insbesondere in der Bundesrepublik Deutschland waren von heftigen Protesten humanistischer Kräfte begleitet und haben eine scharfe öffentliche Kontroverse hervorgerufen.

Peter Singer bestreitet in seinem gemeinsam mit Helga Kuhse verfaßten Buch „Should the Baby live" das Lebensrecht behinderter Neugeborener und plädiert offensiv für die Tötung behinderter Babys. Dies wird mit einer „ethischen" Haltung begründet, die es generell ablehnt, von einem Recht auf Leben der Neugeborenen zu sprechen. Ein wesentliches Argument Singers für die Tötung behinderter Babys sind die Kosten, die die Pflege von Behinderten nach sich zieht und die begrenzt werden müßten. Diese Position wird von Behinderten weltweit und auch in Australien als menschenverachtende Diskriminierung betrachtet. Sie dürfte kaum mit dem australischen Antidiskriminierungsgesetz vereinbar sein, das u.a. Behinderte schützen soll. Mit Blick auf die weltweite Diskussion um „Euthanasie", in der Kostenargumente eine immer wichtigere Rolle spielen, betrachten wir Singers Position als unvereinbar mit den Prinzipien von Gewaltfreiheit und sozialer Gerechtigkeit, denen sich die internationale grüne Bewegung und auch die Grünen Victorias gemäß ihrer Selbstdarstellung verpflichtet fühlen. Das Engagement und das Einfühlungsvermögen, mit dem Singer für den Tierschutz kämpft, steht in krassem Gegensatz zu seiner Euthanasiekampagne für das Recht auf Tötung behinderter Babys.

Auch Singers Eintreten für die Anwendung der künstlichen Befruchtung und der Gentechnik am Menschen und seine Befürwortung von Experimenten mit im Reagenzglas erzeugten Embryonen ist aus unserer Sicht mit einer grünen, humanistischen Politik nicht in Einklang zu bringen. Die Befürwortung der Tötung behinderter Babys aus Kostengründen und Singers Ansicht, mit dieser Tötung auch das beste für die Behinderten zu tun, erinnern uns in fataler Weise an die Motivation vieler Ärzte, die an der Euthanasiepolitik der Nazis beteiligt waren.

Wir nehmen die Entscheidung der Grünen von Victoria bedauernd zur Kenntnis, Peter Singer nach internationalen Protesten gegen seine Kandidatur in Kooyong im November 1994 nun als Spitzenkandidat für die Wahlen zum australischen Senat aufzustellen. Unser Protest richtet sich nicht gegen das Recht der Grünen von Victoria, souverän ihre Kandidaten für Mandate, öffentliche und parteiinterne Ämter zu bestimmen. Wir halten die Nominierung von Peter Singer zum Spitzenkandidaten der Victoria Greens vielmehr wegen seiner bedeutenden Rolle in der internationalen Bioethik-Diskussion für eine Angelegenheit, die Rückwirkungen auf die internationale grüne Bewegung und unsere Arbeit als Grüne in Europaparlament und Bundestag haben wird. Aus diesen Gründen wollen wir unseren Protest und unsere große Besorgnis wegen dieser Kandidatur öffentlich zum Ausdruck bringen. Wir wünschen uns, daß die Grünen von Victoria eindeutig gegen die Diskriminierung und Bedrohung Behinderter, gegen die neue Euthanasiedebatte und ethisch unverantwortbare gentechnische Experimente Stellung beziehen.

Claudia Roth
Präsidentin der Grünen im Europaparlament
Hiltrud Breyer
Mitglied des Europaparlaments
Marina Steindor
Mitglied des Deutschen Bundestages
Linda Bullard
Referentin für Gentechnik-Politik der Grünen im Europaparlament
Klaus Körner
Referent für Behindertenpolitik der Grünen im Deutschen Bundestag

Groll auf dem Golfplatz

Frühmorgens auf dem Golfplatz von Hainburg.* Nebelschwaden ziehen über die Anlage. Groll fährt, in einem elektrisch betriebenen Rollstuhl sitzend, aufs Grün des ersten Lochs. An der Rückseite des Elektro-Rollstuhls hängt ein hochgeklappter Vierscharpflug. Aus dem Netz des Rollstuhls ragt ein kurzläufiges, großkalibriges Gewehr.

Beim Abschlag des ersten Lochs bleibt Groll stehen. Er lädt das Gewehr mit einem Golfball, zielt auf die Fahne und drückt ab. Der Ball verschwindet in der hinter dem Golfplatz liegenden Au. Groll verstaut das Gewehr, senkt den Pflug ab und fährt los. Er fährt in Schlangenlinien und kommt nur langsam voran; der Pflug zieht vier tiefe Gräben in den gepflegten Rasen.

Als Groll am siebenten Loch, das etwas erhöht am Hang des Braunsbergs liegt, angekommen ist, prüft er mittels einer Schublehre die Tiefe der Furchen. Nochmals lädt er das Gewehr und schießt. Ein Aufschrei ist zu hören. Hinter einem Weidenstrauch am vierzehnten Loch tritt ein Mann in einem grünen Parka vor; er droht mit der Faust und kommt näher. Groll erkennt in dem Mann seinen Freund Tritt.

GROLL: *ruft Tritt zu* Aus dem Weg, Herr Dozent! Hier wird scharf geschossen!

TRITT: *auf Groll zugehend* Groll, was fällt Ihnen ein? *Sein Gesicht und seine Jacke sind mit roten Spritzern übersät.*

GROLL: Was fällt Ihnen ein, daß Sie mit Ihrem Blut den schönen Rasen versauen!

TRITT: Das ist kein Blut, das ist Tomatenmark, portugiesisches Tomatenmark. Sie Gewalttäter. Ich war gerade beim Gabelfrühstück, da landet in meiner Konservendose dieses Mordinstrument. *Zieht einen Golfball aus der Brusttasche seiner Jacke hervor.* Ich habe gute Lust, Sie zu belangen!



GROLL: Ich auch. Nicht nur, daß Sie meine Bälle stehlen und besudeln, zertrampeln Sie den Rasen. Sind Sie überhaupt Mitglied? *Nimmt Tritt den Ball ab.*

TRITT: Mitglied? Wovon?

GROLL: Vom Golfklub Hainburg.

TRITT: Ich bin Mitglied der Österreichischen Ornithologischen Gesellschaft. Ich verfolge die Kormorane bei der Balz.

GROLL: Und ich trainiere. Was haben die Kormorane auf dem Golfplatz verloren?

TRITT: Wenn die Vögel von der Schwalbeninsel aufsteigen, kommen sie hier vorbei. Im Formationsflug. Das heißt, wenn sie nicht von Golfbällen abgeschossen werden. *Betrachtet Grolls Ausrüstung.* Was machen Sie hier? Was ist das für ein Gewehr?

GROLL: Das ist ein Signalgewehr; ich verwende es anstatt eines Golfschlägers.

TRITT: Und dieses Gerät an der Rückseite Ihres Rollstuhls?

GROLL: Das ist ein Rückstoßsicherer.

TRITT: Es ähnelt einem Pflug!

GROLL: Nur entfernt.

TRITT: Und die Furchen? Sie haben den Rasen zerstört!

GROLL: Das passiert immer, wenn ich vergesse, den Rückstoßsicherer hochzuklappen.

TRITT: In einer Behindertenzeitschrift sah ich ein Bild, das Rollstuhlfahrer beim Golfspielen zeigte. Die Behinderten wurden durch einen Elektromotor hochgestellt und konnten dadurch den Schläger halten. Angeblich sind in Amerika golfspielende Rollstuhlfahrer keine Seltenheit mehr. Warum bedienen Sie sich nicht eines solchen Geräts?

GROLL: Weil es lebensgefährlich ist. Nach der Demonstration eines derartigen Golfrollstuhls auf einem steirischen Golfplatz mußten vier Rollstuhlfahrer ins Rehabilitationszentrum Tobelbad eingeliefert werden. Der Gurt, der sie im Rollstuhl halten sollte, war zu straff gespannt; zwei Spieler erlitten Rippenbrüche, einer zertrümmerte sich das Knie und einer trug eine Brustkorbprellung mit zeitweiligem Atemstillstand davon.

TRITT: Unglaublich! Sind *Sie* eigentlich Mitglied?

GROLL: Selbstverständlich!

TRITT: Seien Sie doch so freundlich, zeigen Sie mir Ihren Mitgliedsausweis!

GROLL: Nur, weil ich Sie schätze, Herr Magister. *Greift in seine Jacke und reicht Tritt ein Kärtchen.*

TRITT: *liest* Das Leitungsgremium der hierörtlichen ländlichen Jugend gibt kund zu wissen, daß Herr Groll infolge ebenso jahrelanger wie unverbrüchlicher und prompter Begleichung der Vereinstaxe Mitgliedsstatus beim SC Traktor Stopfenreuth erworben hat. Urkund dessen ersucht der Vereinsvorstand des SC Traktor Stopfenreuth unserem Mitglied den unverzüglichen, uneingeschränkten und unbedingten Zutritt zu allen Trainingsfazilitäten der ländlichen Fortbildungswerke im Marchfeld sowie in den angrenzenden Wüstungen zu gewähren, zu genehmigen und zu gestatten. Der Lenkungsausschuß des Ländlichen Fortbildungswerks Stopfenreuth. *Gibt Groll den Ausweis zurück.* Das ist der Ausweis des Golfklubs Hainburg?

GROLL: Das ist der Ausweis des FC Traktor Stopfenreuth!

TRITT: Was soll das sein?

GROLL: Der FC Traktor Stopfenreuth ist Vollmitglied des Ringes ländlicher Fortbildungswerke.

TRITT: Wie?

GROLL: Und der WPP.

TRITT: Was ist das?

GROLL: Leben Sie auf dem Mond? Die WPP ist die Weltunion der Präzisionspflüger. Gegründet 1926 in Bad Doberan mit Sitz Calgoorlie, Australien. Der Weltverband umfaßt dreihundertzweiundzwanzig nationale Verbände.

TRITT: So viele Staaten gibt es ja gar nicht!

GROLL: Die WPP ist der Zeit voraus. Sie bietet die Möglichkeit, daß sich Staaten schon lange vor ihrer Gründung in einem nationalen Verband organisieren. Mit dem „Jahr der Minderheiten 1994" wird den Staaten auch das Recht zugestanden, Minderheitsverbände einzurichten. Damit wird dem wichtigsten völkerrechtlichen Prinzip auf vorbildliche Weise entsprochen: dem unbegrenzten Selbstbestimmungsrecht der Pflüger.

TRITT: Der Völker!

GROLL: Der Pflüger.

TRITT: Sie sind ein Illusionist.

GROLL: *zeigt auf die Furchen* Sind das die Spuren eines Illusionisten? Ich bin Realist, mehr noch: ich bin Traktorist! Es gibt Pflüger ohne Staaten, aber es gibt keine Staaten ohne Pflüger! Furchen sind Garanten des Weltfriedens; sie scheiden die Völker, ohne zwischen ihnen Gräben aufzuschütten. Furchen prägen das Gesicht unserer Zeit. Wir Pflüger betreiben globale Kosmetik.

TRITT: Ich staune.

GROLL: Demnächst wird der WPP auch in die UNO aufgenommen, als einzige nichtstaatliche Organisation erhalten wir

alle Rechte, die einem Staat zustehen.

TRITT: Wer hat den Antrag gestellt?

GROLL: Unser Außenminister. Er verwechselte unser Kürzel mit dem Autokennzeichen eines kroatischen Dorfes.

TRITT: Das wundert mich nicht.

GROLL: Er plädiert außerdem dafür, daß wir in den Sicherheitsrat einziehen.

TRITT: Das ist nur konsequent!

GROLL: An der Fahne und der Hymne der WPP wird noch gearbeitet. Jede Mitgliedsorganisation darf einen Vorschlag unterbreiten. Auch unser Verband hat einen Vorschlag ausgearbeitet. Er stammt von mir.

TRITT: Wie wird Ihre Fahne aussehen?

GROLL: Eindrucksvoll: Rot auf rotem Grund. In der Mitte ein roter Traktor mit einem roten Stern.

TRITT: Und die Hymne?

GROLL: *singt* Land der Pflüge, Land der Pflüge / Land der Pflüge, furchenreich / Land der Pflüge, Land der Pflüge / Land der Pflüge, pflügereich / Heimat bist du großer Pflüger / Volk begnadet für die Pflüger / Oftgepflügtes Weideland, vielgepflügtes Unterpfand!

TRITT: *setzt sich auf den Rasen* Ich glaube es nicht.

GROLL: Wollen Sie die zweite Strophe hören? *Singt.* Land der Pflüge, Land der Pflüge ...

TRITT: *springt auf* Nein! Bitte hören Sie damit auf!

GROLL: Die Hymne gefällt Ihnen? Sie hat etwas getragenes und ist zudem originell, finden Sie nicht?

TRITT: Es ist die Melodie der Österreichischen Bundeshymne!

GROLL: Ich kann mich nicht um alles kümmern. Ich bin hier, um zu pflügen. Ich möchte unter die Top Ten der Weltrangliste.

TRITT: Ich wußte nicht, daß es bei den Pflügern -

GROLL: - den Präzisionspflügern!

TRITT: Daß es in dieser Disziplin auch eine Weltrangliste gibt!

GROLL: Weil zwischen Ihnen und der Welt ein tiefer Graben klafft, ein cordon sanitaire gewissermaßen.

TRITT: Das ist eine Beleidigung!

GROLL: Das ist ein Glück.

TRITT: Für wen?

GROLL: Für die Welt.

TRITT: *wischt sich Tomatenmark von der Stirn* Wie liegen Sie in der Weltrangliste?

GROLL: Wären sie vorigen Monat beim Bezirkswettpflügen der ländlichen Jugend in Obersiebenbrunn gewesen, wären sie Zeuge davon geworden, wie ich meine Konkurrenten furchterlich geschlagen habe.

TRITT: Fürchterlich!

GROLL: Furchterlich. Wir haben unsere eigene Fachsprache. Sie ist von der WPP kodifiziert. Ich habe in Obersiebenbrunn vier Plätze in der Weltrangliste gutgemacht.

TRITT: *schreibt in ein Notizbuch* Darüber werde ich eine soziologische Arbeit schreiben. Wer erstellt die Rangliste?

GROLL: Ein pensionierter Komantsche in Wichita Falls. Er war in seiner Erwerbszeit Schamane, und er hat sein Handwerk nicht verlernt. Beim Wechsel der Mondphasen geht er in die Berge und sucht einen entlegenen Bergsee auf, der von den Weißen - trunksüchtige schottische Einwanderer -, „Lough Drought" genannt wird; die Indianer aber nennen den See, der ihnen heilig ist, „Bouffi Bouffi", was soviel wie „Tiefes Loch" bedeutet. Dort sitzt der Schamane dann den ganzen Tag und starrt in das Wasser; dazu singt er uralte indianische Lieder. Und wenn die Sonne über dem See untergeht, raucht er sich eine Pfeife an, bläst den Rauch auf das Wasser und liest aus der Verteilung des Rauchs die aktuelle Weltrangliste ab. Seine Söhne holen ihn dann mit dem Jeep ab und faxen die Liste in die Welt.

TRITT: Und die Ergebnisse sind objektiv?

GROLL: Selbstverständlich. Außerdem ist die Herausgabe der Weltrangliste ein einträgliches Geschäft für den Stamm, er wird seither von der guatematekischen Raiffeisenorganisation, Benetton und Hillary Clinton gesponsert.

TRITT: Bei der Wettpflügerei scheint es sich ja um eine aufstrebende Sportart zu handeln!

GROLL: Wir sind dabei, den Golfsport zu überrunden.

TRITT: Jetzt übertreiben Sie aber! Golfplätze haben immerhin eine wichtige ökologische Funktion, sie konservieren die Landschaft.

GROLL: Damit wir sie fruchtbar machen!

TRITT: Das mag sein. Aber Golf hat noch eine andere Dimension, es wirkt für die Ausführenden motivierend, beruhigend und -

GROLL: - abführend.

TRITT: Wie kommen Sie darauf?

GROLL: Haben Sie die Haltung der Golfspieler beim Abschlag schon einmal studiert? So verrenkt sich nur ein Mensch, der sich von einer schweren Last befreit sieht.

TRITT: Es gibt in jedem Sport Könner und, sagen wir, minder Begabte.

GROLL: Eine Analogie zu den Sozialwissenschaften.

TRITT: Aber die beruhigende Wirkung der Grünfläche werden Sie nicht in Frage stellen!

GROLL: Das Golfgrün unterscheidet sich in keiner Weise von der im Marchfeld massenhaft anzutreffenden Grünbrache. Um der Grünbrache teilhaftig zu werden, brauchen Sie aber keinem Klub beizutreten, Sie brauchen auch nicht unnützes Gerät durch die Landschaft zu schleppen. Außerdem bleiben Sie auf der Grünbrache von der Hainburger Jeunesse Dorée verschont. Das ist kein geringer Vorzug.

TRITT: Sie übertreiben! Kennen Sie die bessere Hainburger Gesellschaft?

GROLL: Ich kenne ihre Löcher. *Deutet auf den Golfplatz.*

TRITT: Dieses Argument ist lochhaft. Sie verzeihen!

GROLL: Ich verzeihe Ihnen.

TRITT: Sie übertreiben die Vorzüge der Grünbrache.

GROLL: Keineswegs. Starren Sie einmal einen Nachmittag lang auf eine Grünbrache, und das Leben wird von Ihnen abfallen wie Republiken von Moskau.

TRITT: Das sagen gerade Sie?

GROLL: Der oft und gerne über der Grünbrache sitzt und sich vorstellt, wo er die erste Furche anlegen würde.

TRITT: In welcher Klasse treten Sie beim Wettpflügen an?

GROLL: In der Klasse für Krüppel, Komantschen und Kongolesen; der Minderheitenklasse.

Der Platzwart ist vor das Klubhaus getreten, fassungslos steht er vor dem zerstörten Rasen, er beginnt zu toben. Er sieht Groll und ruft ihm etwas zu.

GROLL: Was kann er von mir wollen?

TRITT: *ironisch* Ich nehme an, er will, daß Sie keinen weiteren Schaden anrichten.

GROLL: Ich werde ihn fragen. Adieu, Herr Dozent!

TRITT: Halt! Bleiben Sie hier!

Groll ist bereits abgefahren. Freundlich winkend fährt er mit abgesenktem Pflug dem Platzwart entgegen. Dabei durchpflügt er das Grün des achten und des neunten Lochs.

Erwin Riess, Wien

* Kleinstadt im östlichen Niederösterreich, liegt an der Donau vor Bratislava



Groll als Buch

zur großen Freude der Redaktion, die ja bekanntermaßen die Geschichten des Herrn Groll, von Erwin Riess zusammengetragen, sehr schätzt, um nicht zu sagen als kleinster heimlicher Fanclub außerhalb der Republik Österreich gilt. Elefanten Press aus Berlin hat sich überwunden den poetisch-analytischen Quälgeist den gesamten deutschsprachigen Literaturmarkt zu öffnen. "Ein Rollstuhlfahrer nimmt die höheren Stufen der Erkenntnis und landet immer wieder bei der Revolution", schreibt der Verlag. Wir empfehlen Herrn Groll jedermann und -frau.

Erwin Riess
Herr Groll erfährt die Welt - Im Rollstuhl durch gelähmte Zeiten
ca. 176 Seiten, Gebunden, ca. DM 29,90, ISBN 3-88520-583-1

Behinderte Eltern in Deutschland organisieren sich

Räubersuche im Schloßwald - 17 Kinder pirschen aufgeregt durch die Büsche, die 2 Babys sind im Schloß geblieben, wo die erste bundesdeutsche Tagung behinderter Eltern in vollem Gang ist.

25 Eltern mit verschiedenen Behinderungen sowie einige nichtbehinderte Partner und 19 Kinder trafen sich im Dezember 1995 auf Einladung des *bifos* drei Tage lang im Schloß Heiligenhoven in der Nähe von Köln. Dort fand erstmalig ein bundesweiter Austausch über schwierige und schöne Seiten der Elternschaft als behinderter Mensch statt. Die Isolation, die viele behinderte Eltern aufgrund gesellschaftlicher Barrieren erleben sollte aufgebrochen, Erfahrungen ausgetauscht und Pläne für die Zukunft geschmiedet werden.

Für gute Kinderbetreuung war natürlich gesorgt, sodaß wir sehr intensiv arbeiten konnten. Schon die unterschiedliche Zusammensetzung der TeilnehmerInnen versprach eine interessante Tagung. Menschen mit körperlichen Behinderungen, eine blinde Frau und ein geistig behindertes Eltern-Paar waren gekommen.

Auf dem Programm standen Referate über Situation behinderter Eltern in der BRD, über praktische Probleme behinderter Eltern und zum Thema „Persönliche Assistenz und Kinder". Außerdem sollten in verschiedenen Arbeitsgruppen Erfahrungen ausgetauscht und Lösungsmöglichkeiten gesucht werden.

„Das Recht auf eine ungestörte Schwangerschaft mußte ich mir erstmal erkämpfen" begann Marita Boos-Waidosch, eine Mutter im Rollstuhl, ihr Einführungsreferat. Während ihrer Schwangerschaft erging es ihr ähnlich wie vielen anderen behinderten Frauen auch. Frauenärzte rieten ihr unbedingt zum Schwangerschaftsabbruch in Verbindung mit einer Sterilisation, damit „so ein Mißgeschick nicht noch einmal passiert". Maritas Eindruck war, daß uns nicht „zugetraut wird, daß wir die Verantwortung für ein Kind übernehmen können. Außerdem besteht das Vorurteil, daß behinderte Menschen immer behinderten Nachwuchs produzieren, und der ist in unserer Gesellschaft eine Belastung". Selbst die engsten Familienmitglieder haben Probleme mit der Fortpflanzung ihrer behinderten Mitglieder. „Als ich meinem Vater am Telefon erzählte, daß ich schwanger bin, legte er den Hörer auf" berichtet eine behinderte Mutter.

Für behinderte Menschen, die keine eigenen Kinder bekommen können, besteht in unserem Land kaum die Möglichkeit der Adoption oder Pflegschaft eines Kindes. Es wird dabei mit dem Wohl des Kindes argumentiert, welches angeblich nicht gegeben ist, wenn das Kind, das sich durch die Freigabe zur Adoption ja schon in einer Ausnahmesituation befindet, wieder in eine „Sondersituation" hineingegeben wird.

Trotz vieler Barrieren und Vorurteile haben sich in den letzten Jahren in Deutschland immer mehr behinderte Menschen dazu entschlossen, ein Kind zu bekommen. Doch weil mit einer Elternschaft bei behinderten Menschen nicht gerechnet wird, sind alle Bereiche, die mit dem Kinder gebären und auch der Erziehung/ Freizeitgestaltung mit Kindern zu tun haben nicht auf unsere Bedürfnisse eingerichtet. Auf der Tagung tauschten die Teilnehmer aus, wo und wie sie sich durch fehlende Zugänglichkeit, mangelnde Information und fehlende Unterstützung eingeschränkt fühlen. Das Resümee der Erfahrungen war: Es gibt kaum Frauenärzte/innen, die für RollstuhlfahrerInnen zugänglich sind, gynäkologische Abteilungen in Krankenhäusern sind nicht auf behinderte Menschen eingestellt. Krabbelgruppen, Kindergärten, Schulen und Träger von Kontakt- und Freizeitangeboten für Eltern sind unerreichbar und somit ist unsere Isolation in der Regel groß. Barbara *, die einen Elektrorollstuhl benutzt und eine zweijährige Tochter hat stellt fest: „Alle Orte, an denen ich andere Eltern kennenlernen und Kontakte knüpfen könnte sind für mich unerreichbar, weil Stufen vor den Türen sind. Dadurch werde nicht nur ich ausgegrenzt sondern auch mein Kind. Es kann viele Dinge wie z.B. Spielkreis für Kinder und Eltern nicht mitmachen, weil ich gar nicht erst dahin kommen kann.".

Ein weiterer wichtiger Aspekt, der uns behinderten Eltern das tägliche Leben erschwert, ist das völlige Fehlen von geeigneten Hilfsmitteln z.B. für die Versorgung und den Transport eines Säuglings und Kleinkindes. „Als ich schwanger war und ich die ganzen Hochglanzprospekte für werdende Eltern gesehen habe, wünschte ich mir so sehr einen genauso tollen Katalog mit Hilfsmitteln für meine Bedürfnisse. Ich wußte nicht, wie ich mit meinem Kind alleine nach draußen gehen kann - aber da gab es rein gar nichts" erinnerte sich eine Teilnehmerin. Deshalb mußte sie und auch wir anderen Eltern ständig individuelle Lösungen erfinden, was uns in der konkreten Situation auch immer gelungen ist. Viel einfacher wäre es jedoch für uns, wenn wir uns die Erfahrungen anderer behinderter Eltern zunutze machen könnten und das Rad nicht immer wieder neu erfinden müßten.

Natürlich waren wir alle furchtbar gespannt darauf zu hören, auf welche Art



und Weise die anderen Eltern praktische Fragen gelöst haben und waren erstaunt, wie phantasievoll und vielfältig die verschiedenen Ideen sind. Zum Transport des Kindes mit dem Rollstuhl beispielsweise reichten die Erfahrungen vom seitlich wegklappbaren Kindersitz am Rollstuhl bis zum Tuch, mit dem das Kind am Bauch festgebunden wird.

Der Austausch von praktischen Tips nahm fast den größten Raum während der Tagung ein. In Kleingruppen wurden Vorschläge dazu gesammelt, welche praktischen Lösungen bereits existieren und was darüber hinaus für uns verbessert werden muß (Krankenhäuser sollten sich auf unsere Situation einstellen, Schwangerschaftsgymnastik und Säuglingspflegekurse sollten für Behinderte ermöglicht werden, gynäkologische Praxen auf unsere Bedürfnisse eingerichtet sein, Kinderbetreuungsangebote zugänglich sein)

Neben dem Austausch von praktischen Lösungen diskutierten wir aber auch über weitere für uns brisante Themen. Eins davon hieß: Das Kind als Helfer - die Helfer und das Kind.

Vor allem für behinderte Menschen, die auf Persönliche Assistenz angewiesen sind, stellt sich immer wieder die Frage, wie weit sie ihr Kind als Helfer einsetzen dürfen und ab wann sie ihr Kind als Assistenten mißbrauchen. Gaby*, die selber blind ist, erzählte von einem blinden Ehepaar, das nur noch nach draußen geht, wenn ihr sehendes Kind mitgeht. Das Kind hat die Aufgabe, die Kontakte mit anderen sehenden Menschen herzustellen.

Viele der TeilnehmerInnen machten die entgegengesetzte Erfahrung: sie befürchten eher, ihr Kind mit Aufgaben zu überlasten. Wer kennt nicht gutgemeinte Sprüche von Nachbarn, Verkäufern: „Jetzt bist Du ja schon so groß, daß du deiner Mami richtig helfen kannst" oder „Schön, daß Du Mamas Helfer bist". Weil die nichtbehinderte Umwelt erwartet, daß unsere Kinder unsere Assistenten sind, reagieren wir oft im anderen Extrem: Wir geben den Kindern möglichst wenige Aufgaben und versuchen eher, alles alleine zu schaffen.

Darin waren wir uns alle einig: wenn wir ein Kind regelmäßig Dinge für uns erledigen lassen, bei denen wir Assistenz brauchen (z.B. der Intimpflege), dann ist das nicht in Ordnung - es ist Mißbrauch.

Ist andererseits ständig ein Assistent im Haushalt, der sich sich teilweise auch um die Versorgung des Kindes kümmert, wirft das ganz andere Probleme auf. Mehrere behinderte Eltern berichteten, daß sie öfters in Konkurrenzsituationen mit dem Assistenten um das Kind geraten. Viola* bringt die Sache kurz auf den Punkt: „Die Assistenten krallen sich mein Kind". In diesem Zusammenhang taucht auch die Frage auf, welches Rollenbild von Vater und Mutter wir unseren Kinder aufgrund unserer Behinderung vermitteln. Vor allem die behinderten Väter mit Söhnen beschäftigten sich mit der Frage, welches Männerbild sie ihrem Kind mitgeben. Frank*, der eine Querschnittlähmung hat, ist Vater von einer Tochter und zwei Söhnen. Er erinnert sich an folgende Geschichte: Als seine Söhne in das Alter kamen, in dem sie selbst zur Toilette gehen wollten, setzten sie sich auf die Toilette und klopften ihre Blase aus, weil sie das so bei ihrem Vater gesehen hatten. Als Frank dies bemerkte, klärte er die beiden über „normales Verhalten" von Jungen auf der Toilette auf. Seine Tochter dagegen kam gar nicht auf die Idee, ihre Blase auszuklopfen. Er überlegt seitdem öfters, was für Auswirkungen auf das spätere „Mann-Sein" seine Behinderung für die beiden Söhne haben wird.

Die Tagung zeigte uns, daß unsere Kinder glücklich darüber waren, mit anderen behinderten Eltern und deren Kindern zusammen zu sein, denn im Alltag fühlen sie sich oft in einer Sondersituation - auf der Tagung sahen sie, daß es noch mehr Kinder mit behinderten Eltern gibt. Deshalb wollen wir während der nächsten Tagung behinderter Eltern (die im Herbst dieses Jahres stattfinden wird) eine Kindertagung durchführen, auf der sich unsere Kinder spielerisch mit dem Thema „Meine Eltern sind behindert" beschäftigen können.

Nach drei Tagen voll mit Gesprächen, Diskussionen und Spaß stellten wir fest, daß uns der Austausch in sehr offener Atmosphäre sehr gut getan und uns für den Alltag gestärkt hat.

Wir sahen, daß wir Eltern mit besonderen Bedürfnissen sind und daß wir selbst was tun müssen, wenn wir unsere Situation verbessern wollen. Außerdem fühlten wir uns in unserer Auffassung bestärkt, daß wir selbst am besten wissen, was wir brauchen und wir wollen unsere Erfahrungen an andere (werdende) behinderte Eltern weitergeben.

Daß Eltern in der Regel recht pragmatisch veranlagt sind, zeigte sich auch auf unserer Tagung. Es wurden verschiedene Schritte erarbeitet, um unsere Situation zu verändern. Auf der einen Seite wollen wir Strukturen bilden, die andere behinderte Eltern unterstützen. Dazu gehören:

- regionale Selbsthilfegruppen (vier wurden bereits auf der Tagung gegründet)
- ein Ratgeber für behinderte Eltern mit Informationen, Tips, Kontaktadressen
- ein regelmäßig erscheinendes Informationsblatt für behinderte Eltern, das wir Zeitschriften beilegen können.

Auf der anderen Seite müssen wir auf politischer Ebene streiten. Wir waren uns einig: Allein durch freundliches Reden über unsere Situation ändern wir die Gesellschaft nicht. Wir brauchen Anti-Diskriminierungsgesetze, um architektonische und Mobilitätsbarrieren zu beseitigen.

Und letztendlich wollen wir natürlich Kontakte zu vielen, vielen anderen behinderten Eltern herstellen - die nächste Tagung kommt bestimmt!!!

GISELA HERMES, BIFOS E.V.

* Die Namen der TeilnehmerInnen wurden von der Autorin geändert.

ZWEI BONBONS

Wichtige Termine für behinderte Eltern in diesem Zusammenhang:

13. bis 15. September 1996
im Schloß Heiligenhoven, Lindlar

Seminar:

Behinderte Eltern - Eine unbeachtete Minderheit

TN-Beitrag:
Erwachsene 100 DM, Kinder 25 DM

2. bis 6. Oktober 1996
im Institut für systemische Beratung Behinderter, Trebel (Wendland)

Freizeit für behinderte Eltern; vormittags Programm, nachmittags Freizeitgestaltung

(Kinderbetreuung bei beiden Seminaren inclusive.)

TN-Beitrag:
Erwachsene 180 DM, Kinder 90 DM



Kamen, um ein Wochenende zu spielen - das Kinderbetreuungsteam

Muß man denn unbedingt sehen können?!

Erfahrungsbericht über ein Seminar zum Bewerbungstraining

Bewerbungstrainings werden regelmäßig vom Institut für technologieorientierte Frauenfortbildung (ITF) in Kassel angeboten. Sie dauern 2 Wochen und werden vom Arbeitsamt finanziert. Ich hatte die Möglichkeit, an einem Trainingskurs vom 22.01 - 02.02.96 teilzunehmen. Da ich die dort gemachten Erfahrungen für außergewöhnlich halte, möchte ich darüber berichten:

22. - 23.01, Miteinander warm werden: Wir sind ca 15 Teilnehmerinnen, ich die einzige Behinderte. Die meisten von uns sind Künstlerinnen, Ingenieurinnen oder aus dem pädagogischen Bereich im Alter von 25 - 50 Jahren. Neben der üblichen Kennenlernphase stellen die Referentinnen der Schule ihr Seminarkonzept vor. dabei fällt mir auf, daß sie von sich aus gezielt meine behinderungsbedingten Bedürfnisse (z. B. Frage nach Assistenz) ansprechen, sodaß ich nicht, wie das ja häufig in Seminaren für Sehende ist, um Hilfe bitten muß, sondern meine Behinderung ist von Anfang an natürlicher Bestandteil der Gruppe. Neben theoretischen Übungen sind auch Praktische vorgesehen. Dazu stellt sich eine Clownin vor, die mit uns entsprechende Übungen machen will. Sie spricht mich in der Pause an: „Ich habe noch nie mit Blinden gearbeitet, und meine Übungen sind alle auf das Visuelle ausgerichtet: Was sollen wir machen?" „Ich habe damit leider auch noch keine Erfahrungen", entgegne ich. Sie beschreibt mir einige Übungen und betont: „Ich verstehe es als eine Herausforderung, der ich mich stellen will!" Ich selbst bin etwas unsicher, doch verbleiben wir so, daß ich jederzeit gehen kann, wenn ich nichts davon habe. Um den Prozeß des Kennenlernens zu vertiefen, werden verschiedene Wahrnehmungsübungen durchgeführt. Einige machen wir mit geschlossenen Augen: Wie wirkt der Raum auf mich? Wie orientiere ich mich? Habe ich genügend Vertrauen, mich von einer blinden Person führen zu lassen? Nach jeder Übung sucht man sich eine Partnerin, um mit ihr die Erfahrungen auszutauschen. Für viele Frauen, mit denen ich so ins Gespräch komme, ist es unfaßbar, daß man mit dem Gehör Räume, Wandschatten und Menschen, die still durch den Raum gehen, wahrnehmen kann. Gerade dieser Gedankenaustausch fördert unser gegenseitiges Vertrauen und somit meine echte Integration in die Gruppe!

24.01., Tag der Theorie: Wie setzt man ein Bewerbungsschreiben auf? Wie müssen Lebenslauf und Zeugnis aussehen? Dabei fällt mir auf: Was gestern noch galt, stimmt schon heut' oder morgen nicht mehr! Man muß sich immer wieder neu damit auseinandersetzen, damit die Bewerbung überhaupt noch gelesen und ernstgenommen wird. Schriftliches Material wird speziell für mich kopiert, damit mein Scanner es mir vorlesen kann, oder auf Diskette zur Verfügung gestellt. In den Pausen gibt es neben Getränken auch Plätzchen, was die Atmosphäre angenehm auflockert!

25.01., Zu Gast bei der Clownin: Zunächst machen wir Lockerungs- und Entspannungsübungen, zum Teil wieder mit geschlossenen Augen. Ziel ist zunächst, in dem Raum anzukommen. Anschließend fordert sie uns auf, zu Musik und Rhythmen zu tanzen, jede für sich. Nach einer Weile stellt sie Begriffe in den Raum (z. B. Begreifen, Glück usw.). Es gibt keine Vorgaben, wie wir diese Begriffe tanzen sollen: Die Vorgaben kommen aus uns selbst heraus. So sind wir innerlich soweit, daß wir uns an Clownsrollen heranwagen können: Jede von uns erhält eine Clownsnase. Sobald man die Aufhat, gibt es keine Tabus mehr, außer Verletzung. Es wird nicht gesprochen, sondern mit Gestik, Mimik und Tönen findet die Kommunikation statt. Man holt tief Luft, und mit dem Ausatmen springt man auf die Bühne in die Clownsrolle hinein. Bei uns agieren immer 2 Clowns auf einmal: Der Eine springt als Erster auf die Bühne und baut seine Szene auf. Ist diese klar, kommt der zweite Clown hinzu, und es entsteht eine Kommunikation zwischen Beiden. Für mich ist das eine interessante Herausforderung: Ich traue mich zunächst nicht, doch stelle ich fest, daß ich die Szenen der Anderen erfassen kann, wenn sie authentisch sind, oder anders formuliert: Stimmen Kopf und Bauch im Denken, Fühlen und Handeln überein, kann ich, ohne zu sehen, erfassen, was da Vorne gespielt wird! Diese Erfahrung nimmt mir meine Ängste, in die Clownsrolle zu schlüpfen, und ich springe auf die Bühne! Ein Clown kommt zu mir, und unsere Kommunikation funktioniert, auch ohne zu sprechen. In weiteren Übungen sollen wir einen Hektiker, einen Ängstlichen oder einen superstarken Clown spielen. Die Szenen sind gewaltig und beeindruckend; sie lassen sich leider kaum beschreiben. Manche LeserInnen werden sich fragen: „Was hat das mit Bewerbung zu tun?" Sehr viel, denn mein Auftreten in einem Vorstellungsgespräch ist nur dann überzeugend, wenn ich authentisch bin und Kopf und Bauch sich nicht gegenseitig blockieren!

26. und 29.01., Präsentationsübung: Ein großer Korb steht auf dem Tisch. Ich ziehe einen Zettel, worauf ein Thema steht, etwa: „Wozu benötigen wir den monetären Einsatz in der 3. Welt?" „Sollten wir Westdeutschen weiterhin einen Solidaritätszuschlag für die ost-deutsche Wirtschaft leisten?" usw. Man hat 10 Minuten Zeit, um zum gezogenen Thema einen Vortrag zu entwerfen. Dieser wird vor der Gruppe in höchstens 8 Minuten gehalten und auf Video aufgenommen. Danach gibt es ein Feedback aus der Gruppe, wobei es vorrangig um die Präsentation des Inhalts geht: Auftreten, Körpersprache usw. Das anschließende Ansehen des Videos ergänzt die Rückmeldungen der Gruppe.

30. - 31.01., Jetzt wird es ernst - Vorstellungsgespräch: Vor Seminarbeginn muß jede von uns ihre aktuellen Bewerbungsunterlagen abgeben. Diese werden, wie im richtigen Leben, einem Arbeitgeber aus der freien Wirtschaft vorgelegt, der mit uns die Vorstellungsgespräche durchführt. Dabei orientiert er sich nicht nur an unseren Unterlagen, sondern auch an Redewendungen und kniffligen Fragen, wie sie zunehmend üblich sind. Man spricht z.B. nicht im Konjunktiv (wird als Schwäche ausgelegt), und das Wort „eigentlich" muß aus dem Wortschatz gestrichen werden, denn es beinhaltet immer die Negation. Ich will euch nicht weiter mit solchen Floskeln langweilen: Fest steht, daß die Möglichkeit, sich einem derartigen Gespräch zu stellen, eine gute Übung für die Realität ist. Auch hier sind die Rückmeldungen der Gruppe sehr aufschlußreich.

01. - 02.02., „Sie werden bis auf Ihre Wurzeln getestet, bis die richtige Persönlichkeit für diesen Arbeitsplatz herausgefiltert ist!": Damit leitet die Referentin den Letzten, und wohl auch ekligsten Block unseres Seminars ein. Häufig reicht den Arbeitgebern das Vorstellungsgespräch nicht aus, um die Entscheidung

der Einstellung treffen zu können. Die BewerberInnen werden in Assessment-Centers mit Tests und Übungen gequält. Diese Praktiken sind nicht nur in der sog. freien Wirtschaft üblich, sondern kommen auch zunehmend im öffentlichen Dienst zum Einsatz. Je enger der Arbeitsmarkt wird, desto schärfer werden die Praktiken. Intelligenz, psychische Belastbarkeit, soziales Denken bis hin zu fragen nach sexuellen Praktiken werden angewandt, um Charakter und Persönlichkeit genau efassen zu können. Aus Platzgründen möchte ich nicht näher auf die Inhalte eingehen. Ich kann jedoch nicht bei allen Tests folgen, weil ich die Vorgaben usw. nicht sehen kann, doch das ist mir in dem Moment auch egal!

Insgesamt ist das Seminar sehr gelungen! Ich bekomme noch selten in Gruppen mit Nichtbehinderten so offene Rückmeldungen über mein Auftreten und Verhalten. Auch meine Rückmeldungen über die Anderen sind sehr geschätzt. Von daher möchte ich Euch ermutigen, an einem derartigen Seminar mitzumachen!

TRUDI KINDL, KASSEL

18.-22. März 96
SHIATSU - Weg zur eigenen Mitte. Fortbildung für blinde und sehbehinderte Frauen. In Edertal-Anraff. **Infos und Anmeldung**: Frauenbildungshaus Anraff e.V., Königsbergerstr. 6, 34549 Edertal-Anraff, Tel. 05621/ 32 18, Fax 05621/ 947 26

29. März 96
In der eigenen Wohnung leben als behinderte ArbeitgeberIn von persönlichen Assistenten („Pflegekräfte"). Veranstaltungsreihe „Selbstbestimmtes Wohnen - Wege zur Annäherung an ein notwendiges Ziel" in Hannover. **Infos und Anmeldung:** Büro des Behindertenbeauftragten des Landes Niedersachsen, z.Hd. Herrn Jähnert, Postfach 141, 30001 Hannover

6. April 96
Frühjahrsputz im Wendland - Aktionstag am Ostersamstag vor dem 2. beabsichtigten Castor-Transport ins sogenannte Zwischenlager Gorleben. **12 Uhr, Esso-tankstelle Dannenberg**

26. April 96
„Aus lauter Lust und Liebe" - Selbstbestimmte Sexualität geistig behinderter Menschen? Tagung in Marburg. Für Frauen und Männer mit geistiger Behinderung, professionelle HelferInnen, gesetzliche BetreuerInnen und interessierte Angehörige. **Infos und Anmeldung:** Marburger Verein für Selbstbestimmung und Betreuung e.V., Alter Kirchhainer Weg 5, 35039 Marburg, Tel. 06421-15707 oder fib e.V., Deutschhausstr. 31, 35037 Marburg, Te. 06421-61047

9.-12. Mai 96
Selbstverteidigung für behinderte Studentinnen. Kurs und Ausbildungslehrgang. In Bonn. **Infos und Anmeldung:** Deutsches Studentenwerk, Beratungsstelle für behinderte Studienbewerber und Studierende, Weberstr. 55, 53113 Bonn, Tel. 0228/ 269 06-62, Fax 0228/ 26 40 62

24.-27. Mai 96
Lesbenfrühlingstreffen in München. (Rolligerechte Veranstaltungsorte; bei Bedarf nach Gebärdensprachdolmetscherinnen bitte vorher melden!) **Infos und Anmeldung:** LFT '96 (Antje, Sam) c/o Mora, Konradinstr. 11/IV, 81543 Müchen

Mai/Juni
Deutsch-Französisches Seminar: Rechtsruck in Europa - Sozialpsychologische Ursachen für rechtsradikales Verhalten, 30.5. - 1.6. in Deutschland, 27.5.-30.5. in Chantilly bei Paris. Infor: Regenbogen Bayern, Adlzreiterstr. 23, 80337 München, Tel.: 089 - 721 28 78

14. -16. Juni 96
„Festival der Lebenskünstler" in Ingolstadt, ausschließlich mit behinderten KünstlerInnen. **Infos und Anmeldung:** Caritas-Zentrum St. Vinzenz, Offene Behindertenarbeit, Frühlingsstr. 15, 85055 Ingolstadt, Tel. 08 41/ 2 55 72, Fax 08 41/ 5 38 52

21. Juni 96
„Die Psychiatrie wird endlich durchlässiger - Berichte über notwendige Veränderungsprozesse" Veranstaltungsreihe „Selbstbestimmtes Wohnen - Wege zur Annäherung an ein notwendiges Ziel" in Hannover. **Infos und Anmeldung:** Büro des Behindertenbeauftragten des Landes Niedersachsen, z.Hd. Herrn Jähnert, Postfach 141, 30001 Hannover

22./23 Juni 96
Wen-do-Aufbaukurs für Frauen mit Behinderung. In Hamburg. **Infos und Anmeldung:** Autonom Leben, Bärbel Mickler, Eulenstr. 74, 22763 Hamburg, Tel. 040/ 39 25 55, Fax 040/ 390 70 78

12./16. Juni 1996
19. Frauentherapiekongreß"Begegnung kreieren - Krea(k)tiv begegnen" **in Münster.** Anmeldung/Information: 19. Frauentherapiekongreß, c/o Heller 34a, 48301 Nottuln

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V. - Veranstaltungen Mai / Juni 96:

5. Mai 96 **Europaweiter Prostesttag für die Gleichstellung Behinderter**
10.-12 Mai 96 **Assistenz selbstbestimmt organisieren**. Möglichkeiten und Grenzen der Pflegeversicherung
31. Mai-2. Juni 96 **Selbsthilfe für mehr Selbstbestimmung**. 3. Treffen von Selbsthilfeorganisationen im deutschsprachigen Raum. (in Erlangen)
28. - 30. Juni 96 **Behindertenrecht** - Wo es uns betrifft und wie wirs gern hätten. Für nähere Infos über die endgültige Durchführung und bei Interesse an der Mitwirkung: ISL-Büro Kassel, Jordanstr. 5, 34117 Kassel, Tel. 0561/ 72 88 5-46, Fax 0561/ 72 88 5-29

Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V.
Das Kursprogramm **Mobilitäts- und Rollstuhltrainingskurse** kann angefordert werden bei ASbH e.V. - Bundesverband, Münsterstr. 13, 44145 Dortmund, Tele.: 0231/ 83 47 77, Fax 0231/ 83 39 11

Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter (bifos e.V.)
Seminare Ende März bis Juni 96:
30./31. März 96 **Wie vertrete ich mich selbst?** in Melsungen. Für behinderte Menschen aus WfBs und solche, die nicht mehr oder noch nicht dort arbeiten.
17.-19. Mai 96 **Einführung in die Methode des Peer Counseling** in Melsungen. Für behinderte StudentInnen.
7.-9. Juni 96 **Ängste zu Kräften machen**. In Melsungen. Für behinderte Menschen, die sich mit ihren Ängsten und ihren Stärken auseinandersetzen wollen. Gesamtprogramm, **Infos und Anmeldung** bei bifos e.V., Jordanstr. 5, 34117 Kassel, 0561/ 728 85-40, Fax 0561/ 728 85-29

Forum der Krüppel- und Behinderteninitiativen
26.-28. April 96
Krüppeltreffen in der JH Melsungen. **Kontakt und Anmeldung**: Jörn Schadendorf, Fibingerstr. 275, 22418 Hamburg, Tel. 040/531 12 66
14.-16. Juni 96
Krüppelfrauentreffen in der JH Melsungen. **Kontakt und Anmeldung**: Christine Schadendorf, Fibingerstr. 275, 22418 Hamburg, Tel. 040/531 12 66

regelmäßig:
„Die Hexenhände" Gehörlosen Frauen-Lesbengruppe in Bremen, treffen sich an jedem zweiten Freitag im Monat ab 20 Uhr. Jede, die Gebärden kann oder lernt, ist willkommen. Treffkneipe bitte erfragen bei Tanja Muster, Fax 0421/872 91 54
Stammtisch für KrüppelInnen und behinderte und nichtbehinderte MitstreiterInnen in Hamburg: Jeden dritten Mittwoch im Monat ab 19 Uhr im Palé, Sternstr. 2 (Nähe U-Bahnhof Feldstr.).

Beratung für ausländische behinderte Menschen in Hamburg, durch Herrn Diyap Gökduman (selbst behindert), regelmäßig Montags von 13.30 bis 15.00 Uhr bei Autonom Leben e.V., Eulenstraße 74, 22763 Hamburg, Tel.: 040/39 66 31, Fax: 040 / 3 90 70 78

Vorschau:
Integra 96 - Fachmesse für Rehabilitation & Integration in Dorf Altenhof/ Hr., Österreich.
Organisationsbüro: Ing. Günther Stelzmüller, Markus Helmhart, Hueb 10, A-4674 Altenhof am Hausruck, **Infotelefon:** +43 (0) 77 35/ 66 31 -204, Fax +43 (0) 35/ 66 31-333

Terminankündigungen für die *randschau 2/96* (Juli/ August/ September) bitte **bis zum 9. Mai 96** an die *randschau*, Jordanstr. 5, 34117 Kassel, Tel. 0561/ 728 85-51, Fax 0561/ 728 85-29

LESERBRIEF

Öffentlichkeitsarbeit:
Kritik und Anregungen eines Menschen ohne Behinderung

Nunmehr zwei Jahre ist es her, daß ich beim Zsl Erlangen als Assi anfing zu arbeiten. Es war reiner Zufall, daß ich vom Zentrum erfuhr und nicht der Verdienst toller Werbeaktionen vom Zentrum selbst. Eine Bekannte, die wußte, daß ich auf Jobsuche war und dieser auch recht abwechslungsreich sein sollte, erinnerte sich, daß ein Freund von ihr „mal als Zivi in irgendeinem Zentrum mit Behinderten gearbeitet hat." Neugierig geworden, nahm ich Kontakt auf und erfuhr, daß beim Zentrum im Rahmen der ISB nicht nur eine Zivi-Vergabestelle existiert, sondern auch „Nicht-Zivis" dort als Behindertenassistenten vertraglich arbeiten können. Nun begann der Stein für mich ins Rollen zu kommen: Einsatz in der ISB, ein paar Fahrten zu bifos-Seminaren und Assistenz bei Selbsthilfegruppentreffen standen auf dem Programm und eröffneten mir nach und nach neue Perspektiven und Sichtweisen gegenüber den Belangen behinderter Menschen. Über ein Jahr später wurde mir bewußt, daß der 5. Mai ein besonderer Tag für die Behindertenbewegung ist, und das obwohl in Erlangen die Bundesgeschäftsstelle der ISL ist, von deren Existenz ich auch noch nicht sehr lange weiß. Mensch lese und staune, im Oktober '95 hatte ich auch schon mein erstes Exemplar der 'Randschau' in den Händen. Es mag durchaus sein, daß ich mich nicht sonderlich angestrengt habe, um solche wichtigen Dinge mitzubekommen. Da sich aber der Großteil unserer Gesellschaft nie sonderlich anstrengt, um etwas mitzubekommen, suche und finde ich den Grund für mein mangelndes Wissen in der unzureichenden Öffentlichkeitsarbeit der Behindertenverbände. Daher möchte ich ein paar Vorschläge machen und Anregungen geben, wie (noch-) nicht betroffene Menschen mehr über Behindertenpolitik und über gesellschaftliche und politische Unzulänglichkeiten gegenüber behinderten Menschen erfahren könnten.

Es könnten beispielsweise sowohl überfakultäre als auch fachspezifische Vorlesungen an Hochschulen und Berufsschulen angeboten werden. Wenn ich mich mit StudentInnen verschiedener Fachbereichen über meine Arbeit beim Zsl unterhalte, entdecke ich immer unterschiedliche Sichtweisen und Lösungsstrategien zu behindertenspezifischen Problemen. ArchitektInnen machen sich dann plötzlich Gedanken über Rampen, Aufzüge und breitere Türen, was unter Umständen zwar in irgendwelchen undurchsichtigen Bauvorschriften festgehalten ist, aber innerhalb des Studiums kaum bis gar nicht berücksichtigt wird. Auch bei TechnikerInnen, die in ihrem späteren Beruf eventuell öffentliche Verkehrsmittel, Computer und andere technische Hilfsmittel konstruieren, wäre es sinnvoll, sie schon während des Studiums mit den Problemen, die durch unterschiedliche Behinderungen auftreten können, zu konfrontieren und sie somit dafür zu sensibilisieren. Ich würde mich gerne dazu bereitstellen, zu untersuchen, ob verschiedene Problematiken nicht in einige Vorlesungen und Seminare eingebunden werden können, mit kompetenter Hilfe könnte ich dann versuchen, an die jeweiligen Hochschuldozenten heranzutreten. Veranstaltungen der ISL etc. könnten auch durch Menschen ohne Behinderung an die „Große Glocke" gehängt und verbreitet werden, falls die Integration von nicht betroffenen Menschen im Kampf um Gleichstellung überhaupt erwünscht ist. Somit würden eventuell noch andere „Kreise" angesprochen werden. Auf Feiern vom ISL und ZSL habe ich immer das Gefühl gehabt, als minderwertiger „Assi" angesehen zu werden, und nicht als potientieller Mitstreiter für ein gemeinsames Ziel. Ich fände es positiv, wenn Menschen auch zu ihrer Nichtbehinderung stehen könnten, und ihre Ideen offiziell auf den Tisch legen könnten, ohne gleich das Gefühl zu haben, absolut inkompetent zu sein. Das trifft bestimmt nicht auf alle Verbände etc. zu, allerdings ist es auch keine Seltenheit.

In der Uni Erlangen-Nürnberg habe ich die Bibliotheksdatenbank durchsucht und festgestellt, daß die „Randschau" nicht enthalten ist. Ich weiß nicht, ob die Randschau überhaupt an Uni- oder FH-Bibliotheken geliefert wird, vielleicht wäre dies aber eine sinnvolle Art, neue Kunden und eventuelle Mitstreiter zu werben und behindertenpolitische Öffentlichkeitsarbeit zu leisten.

Wenn mein Artikel veröffentlicht wird, würde ich mich sehr über Stellungnahmen oder Kritik zu meinen zum Teil sicherlich provokanten Aussagen freuen, die ich entweder in der nächsten Randschau lesen kann, oder in meinem Briefkasten finden werde.

BASTIAAN VAN ZWEEDEN
Steinforststr. 7 / 91056 Erlangen

'krüppeltopia' e.V., Jordanstr. 5, 34117 Kassel
Postvertriebsstück ● Entgelt bezahlt ● VKZ P4356F

Heidelberg, 3. Mai 1996:

SINGER KOMMT - WIR AUCH!

Der australische Bioethiker Peter Singer, der unter anderem für die Tötung von schwerbehinderten Neugeborenen eintritt, wird am 3. Mai in Heidelberg auftreten. Auf dem Kongreß „Science/Fiction" will er seine Thesen zur Diskussion stellen.
Damit versucht Singer zum zweiten Mal, in Deutschland seine menschenverachtende Botschaft zu verbreiten - unter dem Deckmantel der Wissenschafts- und Redefreiheit. Bereits 1989 scheiterte ein Versuch, Singer auf einem Kongreß in Marburg ein Forum zu bieten, weil ein breites Bündnis aus Behinderten-, feministischen und christlichen Gruppen gegen den Auftritt mobilisierte. Peter Singer ist zur Symbolfigur für eine Ethik geworden, die im Namen einer kruden Glücksideologie ganzen Menschengruppen das Lebensrecht abspricht.

Bioethik: Die Abschaffung der Menschenwürde durch die Wissenschaft

Doch anders als vor sieben Jahren ist Singers Auftritt heute kein Tabubruch mehr, sondern die Machtdemonstration einer Ideologie, die schon längst den öffentlichen Diskurs bestimmt. Auch in Deutschland dient die Bioethik mittlerweile dazu, politische Entscheidungen zu legitimieren, die menschliches Leben einem ökonomischen Kalkül unterwerfen:

- Die Erleichterung der „Euthanasie" durch höchstrichterliche Rechtsprechung
- Die Anpassung der Todesdefinition an die Erfordernisse der Organentnahme
- Die Degradierung von Frauen zu Gebärmaschinen (selbstverständlich nur für „gesunde" Föten), wie im Fall des „Erlanger Babys"
- Die zunehmende Unterordnung der Sozialpolitik unter bevölkerungspolitische Zielsetzungen

Dies alles und noch viel mehr erhält von deutschen BioethikerInnen (z.B. am Bonner „Institut für Wissenschaft und Ethik") seinen „ethischen" Segen. Die Bioethik fordert die „Freiheit der Wissenschaft" und meint den Freibrief zur Tötung und zum Mißbrauch von Menschen.

Die Bioethik legitimiert die Barbarisierung der Gesellschaft - Singer ist ihr Symbol

Dennoch war Deutschland für die Bioethik in den letzten Jahren ein schwieriges Pflaster. Die historische Erinnerung an die NS-Verbrechen verhinderte hier bislang ein allzu forsches Vorpreschen und setzte die Bioethik unter Rechtfertigungszwang. Vor diesem Hintergrund ist der geplante Auftritt Singers in Heidelberg ein Test: Erzeugt es in Deutschland noch einen Skandal, wenn - 50 Jahre nach Beginn der Nürnberger Ärzteprozesse - das Leben von Menschen erneut verfügbar gemacht werden soll?
Auf europäischer Ebene ist die Entwicklung schon einen Schritt weiter: Dem Europarat liegt ein neuer Entwurf für eine Bioethik-Konvention vor, der u.a. „fremdnützige Eingriffe" - im Klartext: Menschenversuche - an bestimmten Personengruppen erlaubt und die Tür zur Keimbahnmanipulation - also zur Menschenzüchtung - offenhält. Mit dieser Konvention liefert sich die Gesellschaft dem Machtanspruch der Bioethik aus, zu bestimmen, was die medizinische Forschung mit Menschen machen darf.
Singers Thesen, die offen den Mord als Mittel zur Lösung gesellschaftlicher Probleme propagieren, sind nicht etwa die bizarre Meinung eines Außenseiters, sondern integraler Bestandteil der Bioethik. Sie sind die logische Konsequenz aus dem bioethischen Denkansatz, der das individuelle Recht auf Leben und Menschenwürde verneint, wenn es gesamtgesellschaftlichen (und das meint v.a. wirtschaftlichen) Interessen entgegensteht.
Weil wir die Abschaffung der Menschenwürde im Gewand „wertfreier" Wissenschaft nicht hinnehmen, setzen wir der Bioethik - und Singer als ihrem Symbol - unseren entschiedenen Widerstand entgegen!

KEINE REDEFREIHEIT FÜR TÖTUNGSPROPAGANDA!
KOMMT ALLE AM 3. MAI NACH HEIDELBERG!

Wir werden Singer auch diesmal gebührend empfangen. Zu diesem Zweck wird es vielfältige und unberechenbare Aktionen geben. Alle sind aufgerufen, sich daran zu beteiligen und eigene Ideen zu entwickeln - der Phantasie sind keine Grenzen gesetzt!

V.i.S.d.P.: Th. Schmidt, c/o Forum der Krüppel- und Behinderteninitiativen in der AG SPAK, Adlzreiterstr. 23, 80337 München